

# “De skal ikke si åssen det er å ha et funksjonshemmet søsken, for det vet de ingenting om!”

*En kvalitativ undersøkelse av ungdommers livsverden, sett i lys av at de har et søsken med en sjelden funksjonshemming.*

**Anne Silje Jensen**



Hovedoppgave i pedagogikk

Pedagogisk forskningsinstitutt

Det utdanningsvitenskapelige fakultet

**UNIVERSITETET I OSLO**

April 2007

---

## SAMMENDRAG AV HOVEDOPPGAVEN I PEDAGOGIKK

**TITTEL:**

”DE SKAL IKKE SI ÅSSEN DET ER Å HA ET  
FUNKSJONSHEMMET SØSKEN, FOR DET VET DE  
INGENTING OM!”

En kvalitativ undersøkelse av ungdommers livsverden, sett i  
lys av at de har et søsken med en sjelden funksjonshemming.

**AV:**

Anne Silje JENSEN

**EKSAMEN:**

PED 541, Hovedoppgave, Cand Ed.,  
pedagogisk-psykologisk rådgivning.

**SEMESTER:**

Vår 2007

**STIKKORD:**

Søskenrelasjoner

Funksjonshemminger

Pedagogisk psykologi

---

## **1. Problemområde**

Tema for denne oppgaven er hvordan det er å vokse opp sammen med et søsken som har en sjelden funksjonshemming. Dette er en kvalitativ undersøkelse av disse ungdommenes livsverden, og hvordan de selv ser på sine liv, sett i lys av at de har et søsken med en sjelden funksjonshemming.

Søskenrelasjonen er viktig i sosialiseringssammenheng for individet, og søskenrelasjonen kan være den lengste relasjonen man har innen familien. Jeg vil derfor gjennom denne oppgaven forsøke å sette fokus på dette viktige området. Den relasjonen vi har til våre søsken, er relevant for hele livsløpet vårt. Tenåringer er i en sårbar fase, hvor venner og samfunn er viktige sosialiseringsarenaer. Videre har tenåringer begynt å utvikle en metarefleksjon, og er reflekterte når det gjelder sin egen tilværelse. Det er derfor interessant å vite noe om hvordan et utvalg ungdommer med funksjonshemmede søsken kan oppleve sin hverdag, og hvordan deres livsanskuelse er.

Bakgrunnen for valg av oppgave er at jeg har jobbet en del år med avlastning av psykisk utviklingshemmede, og ble nysgjerrig på hvordan søsknenes liv artet seg. Da jeg skulle lese om temaet, fant jeg relativt lite forskning om dette. Studier om hvilke konsekvenser det får for livet i familier som har et barn med en funksjonshemming, har oftest fokusert på foreldrene, og særskilt mor i familien. Studier som omhandler de friske søsknene, har ofte rettet spørsmålsstillingen inn mot hvordan stress i familien påvirker det funksjonsfriske søskenet på en negativ måte. I møte med funksjonsfriske søsken hadde jeg sett at det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken ikke nødvendigvis var så ille som det litteraturen tradisjonelt kunne framstille det. Jeg var interessert i søsknenes livssituasjon, og hvordan de selv opplevde det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken.

Jeg håper at denne oppgaven kan få en betydning for hvordan både fagpersoner og foreldre til funksjonshemmede tenker om det å være søsken til mennesker med alvorlige funksjonsnedsettelse.

## **2. Metodisk tilnærming og teoriområde**

Dette er en empirisk studie, hvor utgangspunktet er å belyse problemstillingen gjennom kvalitative intervjuer med tenåringssøsken. I tillegg hadde jeg fire unge voksne som

prøveinformanter

og som en referanse- og normgivende gruppe i forhold til begrepsbruk og liknende. Disse unge voksne snakket om sin livsverden, og så på sin tenåringstid i retrospekt.

For å svare på oppgavens problemstilling, fant jeg det hensiktsmessig å la ungdommenes ord få tre tydelig fram. Alle ungdommene ga uttrykk for at de ønsket å bli sett som individer, og hadde møtt mange fagpersoner som generaliserte rundt deres situasjon. Dette har jeg valgt å forholde meg til, og har gjort oppgaven empirinær, for på den måten å la ungdommene selv få komme til orde. Jeg anser meg selv som eklektisk orientert, og har lagt flere teorier til grunn for min diskusjon av resultatene.

### **3. Data/kilder**

Jeg har i denne undersøkelsen samarbeidet med Frambu, som er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for barn, unge og voksne med en sjelden funksjonshemming, deres familier og det lokale hjelpeapparat. Mine informanter ble plukket ut via Frambus database, noe som tilsier at familiene har vært i kontakt med dette tilbudet i tredjelinjetjenesten tidligere.

Når det gjelder teoriområde, vil denne oppgaven ha hovedvekt på tidligere undersøkelser som har vært innen det samme feltet. For meg har det vært sentralt at de fleste undersøkelsene jeg har referert til, skal være av nyere dato, da forskningsfokuset på dette området har skiftet noe de siste år. Jeg har lagt relativt stor vekt på Lotta Dellves undersøkelser på dette tema. Dette har blitt gjort av flere årsaker, blant annet på grunn av at hennes undersøkelser er basert på informanter fra Ågrenska, et rehabiliteringssenter ikke ulikt Frambu. Videre har Dellves arbeid også fokusert på tenåringer, til forskjell fra andre norske og nordiske studier, som i større grad har fokusert på yngre barn eller voksne i retrospektivt perspektiv. Jeg finner også svenske undersøkelser mer relevante enn amerikanske, da samfunns- og velferdsstrukturen er relativt likeartet innenfor Norden.

### **4. Resultater**

Det er et viktig poeng i denne undersøkelsen at alle informantene gir uttrykk for at de vil bli sett som individer. Videre må det understrekes at alle har krevd sin egen autonomi – de vil ikke bli sett på som en gruppe som har visse karakteristika. Ungdommene beskriver seg selv

gjennomgående som ansvarsfulle, modne og empatiske. Samtidig er de svært bevisste sin kompleksitet, noe som muligens har en sammenheng med den komplekse hverdagen de lever i. Ungdommenes liv er preget av dualitet. De tilkjennegir at søskenrelasjonen til sitt funksjonshemmede søsken er sterk og givende, men at de i noen grad savner å kunne kommunisere og interagere med søskenet sitt på samme måte som deres jevnaldrende gjør med sine søsken.

De fleste ungdommene føler at deres spesielle familiesituasjon har styrket dem, og gjort dem empatiske, omsorgsfulle og reflekterte, og gjort at de har modnet tidlig. Samtidig understreker de ettertrykkelig at deres hverdag oppleves som normal, for det er dette livet de er vant til.

Den klare oppfordringen fra ungdommene lyder som følger; Snakk med den enkelte ungdom om deres liv – vi skal ikke anta at vi vet noe om dem. Mange ungdommer setter pris på å vite noe om hvordan andre kan ha det, og det kan være en trygghet for oss fagpersoner å ha noe å støtte oss til når vi skal ”ut i felten”. Likevel er det viktig at vi ikke legger all vår tyngde på teorier og generaliseringer, men tar oss tid til å lytte til hva disse ungdommene faktisk har å si til oss om sitt liv. De ønsker å bli sett som individer. De er eksperter på sine egne liv og sin egen situasjon, og de krever å bli hørt!

## Forord

Denne oppgaven bygger på en undersøkelse blant søsken til funksjonshemmede. Uten disse informantene hadde det ikke blitt noen oppgave. Jeg vil gjerne takke for at de ga så mye av seg selv. Det var veldig givende og berikende for meg å oppleve denne ærligheten og tilliten. Takk!

Arbeidet med oppgaven har vært både krevende og utfordrende, men med god hjelp fra min hovedveileder Torill Øverby Kvan og min biveileder Veslemøy Rydland, har jeg kommet i havn. Disse to veilederne har begge vært svært inspirerende, og utfyllt hverandre på en utmerket måte. Tusen takk, begge to!

Støtte og konstruktive innspill fra medstudenter og andre engasjerte personer har gjort at jeg har måttet reflektere over de valg jeg har tatt, og har inspirert meg til å jobbe mer med dette temaet. I denne sammenheng vil jeg særlig holde fram Inger-Johanne Gundersen og Marianne N. Husebye, som har lest oppgaven i flere stadier, og kommet med konstruktive tilbakemeldinger. Takk!

Sist, men ikke minst: Tusen takk, Steinar, for uvurderlig støtte og tålmodig oppmuntring gjennom hele prosessen. Våre diskusjoner på tvers av fagområder, og din praktiske tilrettelegging og korrekturlesing har gjort dette til en spennende periode, også på hjemmebane!

# Innhold

<b>FORORD .....</b>	<b>6</b>
<b>INNHold .....</b>	<b>7</b>
<b>1. INNLEDNING .....</b>	<b>11</b>
1.1 BAKGRUNN FOR PROSJEKTET .....	11
1.2 PROBLEMSTILLING .....	12
1.3 BEGREPSAVKLARING .....	13
1.3.1 Livsverden.....	13
1.3.2 Søskensrelasjoner.....	14
1.3.3 Funksjonshemmet.....	14
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING .....	16
<b>2. TEORIKAPITTEL .....</b>	<b>18</b>
2.1 UNGDOMSFORSKNING .....	18
2.2 SØSKENRELASJONER .....	21
2.2.1 Hva er søskensrelasjoner? .....	21
2.2.2 Faktorer med betydning for søskensrelasjon.....	23
2.2.3 Utvikling over tid .....	27
2.3 HVORDAN OPPLEVER FUNKSJONSFRISKE SIN SITUASJON? .....	28
2.3.1 Ansvarlig hverdag.....	29
2.3.2 Kompleks hverdag.....	31
2.4 KUNNSKAP OG KOMMUNIKASJON OM FUNKSJONSHEMMINGEN .....	35
<b>3. METODE .....</b>	<b>37</b>
3.1 BAKGRUNN FOR VALG AV METODE .....	37

---

3.2	UTVALG .....	38
3.2.1	<i>Presentasjon av utvalget</i> .....	38
3.2.2	<i>Utvalgsproblematikk</i> .....	40
3.3	GJENNOMFØRING AV UNDERSØKELSEN .....	42
3.3.1	<i>Utarbeiding av intervjuguide</i> .....	42
3.3.2	<i>Å intervju barn/unge</i> .....	45
3.3.3	<i>Gjennomføring av intervjuet</i> .....	46
3.3.4	<i>Transkripsjon</i> .....	48
3.3.5	<i>Kodingsprosess og analyse</i> .....	49
3.4	ETISKE BETRAKTNINGER .....	50
3.4.1	<i>Om å forske med barn/ungdom</i> .....	50
3.4.2	<i>Maktbalanse</i> .....	51
3.4.3	<i>Betraktninger rundt forskning i en sårbar familie</i> .....	52
3.5	RELIABILITET, VALIDITET OG GENERALISERBARHET .....	53
3.5.1	<i>Reliabilitet</i> .....	53
3.5.2	<i>Validitet</i> .....	54
3.5.3	<i>Generaliserbarhet</i> .....	55
<b>4</b>	<b>PRESENTASJON AV DATA</b> .....	<b>56</b>
4.1	UNGDOMMENE BESKRIVER SEG SELV .....	57
4.1.1	<i>Venner</i> .....	59
4.1.2	<i>Lærere og fagpersoner</i> .....	68
4.1.3	<i>Familie</i> .....	71
4.1.4	<i>Søsken</i> .....	75
4.2	BETRAKTNINGER OMKRING UNGDOMMENES LIVSVERDEN .....	78



---

4.2.1 Ansvarsfulle liv.....	78
4.2.2 Komplekse liv .....	83
4.2.3 Hvordan ungdommene selv mener at det har påvirket dem å vokse opp sammen med en funksjonshemmet søster eller bror.....	89
<b>5 DISKUSJONER .....</b>	<b>101</b>
5.1 RELASJONER.....	101
5.1.1 Venner .....	102
5.1.2 Lærere og fagpersoner.....	104
5.1.3 Familie .....	105
5.1.4 Søskene.....	107
5.2 ANSVARLIGHET .....	109
5.3 KOMPLEKS HVERDAG.....	112
5.4 PÅVIRKNING AV Å VOKSE OPP SAMMEN MED EN FUNKSJONSHEMMET .....	114
<b>6 AVSLUTTENDE BETRAKTNINGER.....</b>	<b>121</b>
6.1 MINE BETRAKTNINGER .....	121
6.2 UNGDOMMENES EKSPERTROLLE .....	124
6.2.1 Råd til andre søskene .....	124
6.2.2 Råd til foreldre .....	125
6.2.3 Råd til fagpersoner.....	126
<b>LITTERATURLISTE .....</b>	<b>128</b>
<b>VEDLEGG:.....</b>	<b>133</b>
<b>FORESPØRSEL OM Å DELTA I INTERVJU.....</b>	<b>134</b>
<b>PURREBREV TIL MULIGE INFORMANTER .....</b>	<b>136</b>
<b>INTERVJUGUIDE, TENÅRINGER.....</b>	<b>137</b>

---

<b>INTERVJUGUIDE, UNGE VOKSNE.....</b>	<b>141</b>
<b>OBSERVASJONSPROTOKOLL .....</b>	<b>145</b>

# 1. Innledning

Å vokse opp sammen med søsken er en sentral og fundamental del av de fleste menneskers sosialisering. Søskenrelasjonen er viktig i sosialiseringssammenheng, da søskenrelasjonen kan være den lengste relasjonen man har innen familien, og i så måte relevant for hele livsløpet til enkeltmennesker. I 2006 bodde 82,3 % av alle norske barn i alderen 0-17 år sammen med sine søsken (Statistisk sentralbyrå 2007). Dette betyr at en stor andel av barne- og ungdomspopulasjonen opplever søskenflokkens betydning til daglig. Det er derfor interessant å se hvordan ungdommene i denne undersøkelsen oppfatter sine liv sett i lys av at de har et søsken som har en sjelden funksjonshemming, og således er "annerledes" enn andre.

*"Ungdomsalderen er en overgangsfase der barnealderens utviklingsstier blir fullført og utviklingen av en selvstendig og uavhengig tilværelse begynner. Mange av barndommens roller og virksomheter i og utenfor hjemmet blir avvirket eller endrer form. Det er en fase som er preget av pubertet og kjønnsmodning, og som bærer med seg nye former for relasjoner og deltakelse i nye sosiale hendelser. Det er en viktig periode fordi ungdommer gjør mange valg som får betydning for hele deres voksenliv." (Tetzchner 2001:587)*

Identitetsdannelsen er det kjennetegnet ved ungdomstiden som jeg anser som viktigst. Denne befester seg, og ungdommene begynner å rive seg løs fra, og relatere seg til, foreldrene på nye måter. Venner og samfunn blir viktige sosialiseringsarenaer. Videre har tenåringer begynt å utvikle en metarefleksjon, også når det gjelder sin egen tilværelse.

## 1.1 Bakgrunn for prosjektet

Jeg har i mange år jobbet på ulike avlastningstiltak for funksjonshemmede, hjemmeboende barn. Jeg har jobbet med barn innenfor et vidt spekter av diagnoser, fra multihandicappede barn med progredierende lidelser til barn med store atferdsproblemer og vansker innenfor autismespekteret. Som avlaster har jeg kommet tett inn på familiene, og jeg har mange ganger sett hvordan søsken inntar en annen rolle overfor sitt funksjonshemmede søsken enn hva jeg antar de ville ha gjort overfor et funksjonsfriskt søsken. Gjennom disse årene ble jeg nysgjerrig på hvordan søskenes liv artet seg. Da jeg skulle lese litt om temaet, fant jeg relativt lite forskning om søsken til barn med funksjonshemninger i det hele tatt. Studier om hvilke konsekvenser det får for livet i familier som har et barn med en funksjonshemming, har ofte fokusert på foreldrene, og særskilt mor i familien. Studier som omhandler de friske

søsknene, har ofte spørsmålsstillingen rettet inn mot hvordan stress i familien påvirker det funksjonsfriske søskenet på en negativ måte. I møte med funksjonsfriske søsken hadde jeg ofte sett at det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken ikke nødvendigvis var så ille som det litteraturen tradisjonelt kan framstille det. Jeg var derfor interessert i søsknenes livssituasjon, og hvordan de selv opplevde det å vokse opp med et funksjonshemmet søsken.

Jeg har gjennom hele prosessen hatt et fruktbart samarbeid med Frambu<sup>1</sup>. Dette innebærer at mitt utvalg er hentet fra Frambus database, noe som preger utvalgets form. Sjeldne diagnosegrupper gjør at disse søsknene får en ekstra belastning i å skulle forklare omverdenen hva slags lidelse den funksjonshemmede har. Dette er med på å gi farge til denne oppgaven.

## 1.2 Problemstilling

Det er relativt få undersøkelser av nyere dato på dette feltet, særlig i norsk og nordisk sammenheng. En del litteratur om søsken til barn med funksjonsnedsettelse, er basert på foreldrenes opplevelse av situasjonen. Dette gjelder også teori om hvordan søsknene opplever sin situasjon. Enkelte forskningsrapporter har forsøkt å kvantifisere data, med vekslende reliabilitet. Med disse andre undersøkelsene som grunnlag, ønsket jeg å la søsknene selv få komme til orde med sin opplevelse av virkeligheten. Jeg ser på dette som viktig, særlig med tanke på at flere undersøkelser har funnet at foreldre, når de blir spurt, kan gi mindre positive tilbakemeldinger om hvordan de funksjonsfriske søsknenes tilværelse er, enn hva ungdommene selv gjør (Dellve 2005).

Jeg anså tenåringer til å være en interessant gruppe, grunnet identitetsdannelsen som skjer i denne alderen. ”Diskusjoner om familieliv, parforhold, barn og oppvekst har lett for å bli dominert av spørsmål om hvor *store* forandringene er, og hvor *uheldige* de nye måtene å organisere tilværelsen på er. Hva man oppfatter som store og små forandringer, er preget av hvor man selv står” (Andenæs 1996:4). Andenæs understreker i denne forbindelse at det er av underordnet betydning å diskutere om forandringene er mer omfattende enn til andre

---

<sup>1</sup> Frambu er et landsdekkende informasjons- og kompetansesenter for barn, unge og voksne med en sjelden funksjonshemming, deres familier og det lokale hjelpeapparat.

tider, da poenget er at det skjer forandringer, og at disse forandringene tillegges stor betydning for enkeltmennesket (Andenæs1996). Tenåringstiden er nettopp en slik periode hvor det skjer store forandringer i ungdommers liv og identitetsbygging.

Det er interessant å vite noe om hvordan et utvalg ungdommer med funksjonshemmede søsken kan oppleve sin hverdag, og hvordan deres livsanskuelse er. Med utgangspunkt i disse betraktninger har jeg formulert følgende problemstilling:

**”Hvordan ser disse ungdommene på sine liv, sett i lys av at de har et søsken med en sjelden funksjonshemming?”**

Dette er gjort gjennom en kvalitativ undersøkelse, og livsverdensbegrepet står sentralt. Ut fra problemstillingen ønsket jeg altså å stille spørsmål knyttet til ungdommenes egen oppfatning av sine liv. Dette innebærer både hvilke relasjoner de har til mennesker de omgås, hvordan de opplever at de selv er som personer, og om dette har sammenheng med deres oppvekstkontekst. Hvordan ungdommene selv tror det har påvirket dem å vokse opp sammen med en funksjonshemmet, er kjernen i denne oppgaven, og blir også omtalt som kjernespørsmålet. For å øke validiteten, ønsker jeg også å ha med noen unge voksne som kan snakke om tenårene i retrospekt. På denne måten kan jeg få en indikasjon på om det de oppfattet som vanskelige tema kan oppleves annerledes etter noen år, eller om det er like reelt.

## 1.3 Begrepsavklaring

### 1.3.1 Livsverden

Dalen (2004) sier at det er et overordnet mål for kvalitativ forskning å utvikle forståelsen av fenomener knyttet til personer og situasjoner i deres sosiale virkelighet. Dette handler om å få en dypere innsikt i hvordan mennesker forholder seg til sin livssituasjon. For å belyse denne dimensjonen; hvordan disse ungdommene forholder seg til sin livssituasjon som søsken til funksjonshemmede, har jeg valgt å ta i bruk begrepet ”livsverden”.

Begrepet "livsverden" er knyttet til filosofen og fenomenologen Edmund Husserl, men er senere benyttet innenfor ulike fagområder (Berger & Luckman 1967, Kvale 2001, Dalen 2004). Utgangspunktet i fenomenologisk forskning er informantenes subjektive opplevelse av et fenomen. Fenomenologien er en tilnærningsmåte der hverdaglivets erfaringer står i sentrum (Creswell 1998). Livsverden omfatter altså personens opplevelse av sin hverdag og hvordan vedkommende forholder seg til denne. Dalen (2004) trekker fram at dette begrepet er godt egnet for kvalitativ forskning. "Livsverden" som begrep, fokuserer på opplevelsedimensjonen, og ikke bare på en beskrivelse av de forholdene personen lever under.

### **1.3.2 Søskenrelasjoner**

"It is reasonable to assume that the experiences children share with siblings have a profound influence on their socialization and personality development processes" (Schvaneveldt & Ihinger 1979:453).

Søskenrelasjonen kan være den lengste relasjonen man har innen familien. Den kan være en kilde til gjensidig sosial støtte gjennom livet. Søskenrelasjonen har betydning for utvikling av sosiale ferdigheter, selvfølelse og identitet, samt for modning av evne til konfliktløsning og intimitet. Søskenene kan være rivaler om foreldrenes oppmerksomhet, og oppøve sin selvfølelse gjennom sammenlikning med andre. I søskenrelasjonene prøver vi ut, og utvikler vår egen verdi, våre ferdigheter, vår selvstendighet og den respekt vi gir og får i forhold til andre mennesker (Dellve 2005, Lycke 1994, 1996).

En grunnleggende antagelse for arbeidet med denne oppgaven, har vært at søsken bidrar til hverandres sosialisering. Sosialisering kan betraktes som "en prosess individet eller grupper av individer gjennomgår fram mot sin bevisste opplevelse av seg selv som menneske og videre fram til de ulike oppfattelser av seg selv i de ulike sosiale sammenhenger det måtte gjennomleve" (Hoëm 1978:13).

### **1.3.3 Funksjonshemmet**

De fleste mennesker har nok en umiddelbar og intuitiv forståelse av begrepet funksjonshemmet, og hvem som kan betegnes som funksjonshemmet. Begrepsbruk innen feltet rundt mennesker med funksjonsnedsettelse av både fysisk og psykisk art, har tradisjonelt vært et minefelt. Jeg mener at man kan se polemisering om begrepsbruk og

---

funksjonshemmedes vilkår, også ut fra hvordan anerkjente tidsskrifter om temaet har skiftet navn i perioder, tilsynelatende tilrettelagt hvilke begreper som har vært anerkjente og positivt ladd på det aktuelle tidspunkt. Noen setter i dag ikke pris på at man snakker om et funksjonshemmet menneske, men som ønsker heller at man skal snakke om mennesker med funksjonsnedsettelse. Jeg har valgt å bruke disse begrepene, med hovedtyngden på funksjonshemmet, litt om hverandre av flere årsaker. Slik jeg oppfatter det, er ikke ordet funksjonshemmet et negativt verdiladd begrep. Det er også et begrep som er mer innarbeid i dagligtalen.

Grue (2000) understreker at begrepet funksjonshemmet er langt fra presist, og at det ikke uten videre kan brukes i vitenskapelige sammenhenger. Dette begrunner han blant annet med at begrepet i realiteten har flere betydninger som både reflekterer at det kan beskrive ulike fenomener, og at det er forankret i ulike forståelser. Markussen (2000) hevder at definisjonens utforming vil være avhengig av hvem som definerer, hva man legger vekt på, og for hvilket formål definisjonen er utformet. Han sier videre at en allmenngyldig definisjon vil være vanskelig, om ikke umulig, å utforme. Derfor mener han at det kan være like nyttig å bestemme noen kriterier som skal være til stede for at et menneske skal kunne sies å være funksjonshemmet (Markussen 2000).

Jeg baserer i denne sammenheng min forståelse av begrepet funksjonshemming delvis på den medisinske forståelsen av funksjonshemming. Her forstås funksjonshemmingen i følge Grue (2000) i det vesentligste som et individuelt problem, hvor begrepet omhandler en mangel på muligheter til å fylle en rolle individet ut fra kjønn og alder kan forventes å fylles innenfor en bestemt sosial og kulturell kontekst. Grue beskriver også en sosial modell for forståelse av funksjonshemming, hvor fokuset ligger mer på at det ikke er kjennetegn ved individet som er bestemmende for funksjonshemmingen, men fysiske og sosiale hinder i omgivelsene (ibid). Jeg opplever at sistnevnte i større grad er orientert mot funksjonshemminger som ikke er så gjennomgripende for individets kognitive utvikling, som de i denne undersøkelsen har. Burke(2004) foreslår en sosialt basert, integrert forståelsesmodell som kan overføres til forståelsen av funksjonsfriske søsken, som også ser på at det å være søsken til en funksjonshemmet kan ha et "disabling element" gjennom identifikasjonsaspekt som omtales som "disability by association", og omtales i del 2.3.2.

Jeg har valgt å snakke om funksjonshemming, uavhengig av grad av mental retardasjon hos den omtalte, til tross for at enkelte miljøer jeg har vært i kontakt med, har snakket varmt om bruken av ordet utviklingshemmet i denne sammenheng. Dette har jeg valgt å gjøre fordi de funksjonshemmede i disse familiene har svært ulike syndromer og lidelser, noe som medfører at det slett ikke alltid er en utviklingshemming eller en retardasjon som er hovedproblemet, men at dette er en sekundærproblematikk.

## 1.4 Oppgavens oppbygging

I denne første delen beskrives oppgavens tema; søsken til barn med sjeldne funksjonshemminger. Videre har jeg avklart viktige begrep, og gjort rede for bakgrunnen til valg av tema.

I det andre kapittelet ser jeg på andre undersøkelser som har tatt for seg dette temaet, både søskenrelasjoner generelt, og søskenrelasjoner i forhold til en funksjonshemmet spesielt. Lotta Dellve er den nyeste representanten for søskenforskning i Sverige, og har vært med på både kvalitative og kvantitative studier. I den teoretiske delen har jeg lagt vekt på Dellves undersøkelser av flere årsaker. Hennes undersøkelser er basert på informanter fra Ågrenska, et rehabiliteringssenter ikke ulikt Frambu. Arbeidsmetodene er ikke ulike på disse sentrene, og de samarbeider relativt tett. Videre har Dellves arbeid også fokusert på tenåringer, til forskjell fra andre norske studier, som i større grad har fokusert på yngre barn eller voksne i retrospektivt perspektiv. Jeg finner også svenske undersøkelser mer relevant enn amerikanske, da samfunns- og velferdsstrukturen er relativt likeartet innenfor Norden.

Det tredje kapittelet redegjør for metoden som er tatt i bruk i min undersøkelse. Å forske på ungdommer, som i tillegg er i en sårbar livssituasjon, krever en del etiske avveininger. Disse er det også gjort rede for her.

Det fjerde kapittelet presenterer de data som kom fram under intervjuene med ungdommene i denne undersøkelsen. For å svare på oppgavens problemstilling, fant jeg det hensiktsmessig å la ungdommenes ord få tre tydelig fram. Alle ungdommene ga uttrykk for at de hadde møtt mange fagpersoner som generaliserte rundt deres situasjon, og fortalte at de ønsket å bli sett



som individer. Dette har jeg valgt å forholde meg til, og har en empirinær oppgave, med mange sitater, for på den måten å la ungdommene komme til orde.

I det femte kapitlet kommer diskusjonene. Jeg diskuterer funnene fra denne undersøkelsen opp mot andre undersøkelser, samt se de ulike informantenes utsagn i forhold til hverandre, og i forhold til de unge voksne søsknene som jeg også snakket med.

Helt til sist, i det sjette kapitlet, kommer en oppsummerende del. Under intervjuene ble også tenåringenes rolle som eksperter på sitt liv og sin situasjon understreket. I den forbindelse ble de bedt om å komme med råd til foreldre, fagpersoner og andre søsken i samme situasjon. Disse rådene blir oppsummert til slutt i denne oppgaven.

## 2. Teorikapittel

Det er få forskere som har sett på ungdommer med funksjonshemmede søsken, derfor bruker jeg ulike teorier som grunnlag for min undersøkelse. I litteraturgjennomgangen har jeg fokusert på søskenrelasjoner, hvilke faktorer som er viktige for en god søskenrelasjon, hvordan funksjonsfriske søsknene har det, og hvilke beskyttende faktorer som kan finnes i søsknenes liv. Presentasjonen er basert på både kvalitative og kvantitative undersøkelser. For å forklare ungdommers evne til følelsesmessig og kognitivt å forstå og mestre livet i en familie hvor minst ett søsken har en funksjonshemming, kan det være nyttig å se på søskenrelasjoner som sådan og ungdomstiden som fenomen.

I denne delen vil jeg derfor si litt om ungdomstiden, og hva som gjør denne interessant som variabel. Videre vil jeg skrive om søskenrelasjoner, i betydningen beskrivelse av hva søskenrelasjoner er, både mellom noenlunde jevnbyrdige søsken, og søskenrelasjoner hvor den ene har en funksjonsnedsettelse. Kapittelet ser også på hvilke faktorer som kan påvirke søskenrelasjoner, og hvordan søskenrelasjoner påvirkes over tid. Hvordan funksjonsfriske søsken opplever sin hverdag, er sentralt i dette kapittelet. Teorien skriver om at søsken til barn med funksjonsnedsettelser har ansvarsfulle liv, og videre beskrives en kompleks hverdag. Til sist i kapitlet tas kommunikasjon rundt funksjonshemmingen opp som tema.

### 2.1 Ungdomsforskning

”Ungdom” er ikke et mer forenende konsept enn for eksempel ”menn” eller ”kvinner”. Allikevel må enhver forskning på barn og ungdom ta hensyn til et overordnet trekk ved ungdomstiden både som livsfase og utviklingstrinn av sosial art. Variabler som kjønn, alder og kulturbakgrunn bringer mange nyanser inn i enkeltindividenes liv.

Stafseng (2000) mener at ungdom ofte heller har blitt beskrevet gjennom sine mangler, enn sine positive sider. Dette har en mulig sammenheng med at vi i historisk perspektiv ikke har hatt så sterkt skille mellom barn, ungdom og voksen. Dette fenomenet ”ungdom” har vokst fram etter krigen (Øia 1996). Denne negative vinklingen på ungdom kan, slik jeg ser det,

---

avhjelpest gjennom å lytte til ungdommenes egne betraktninger om hvordan de opplever sin hverdag.

Tidligere var det slik at pliktene, ansvaret og kravene til arbeidsinnsats økte parallelt med individets intellektuelle og fysiske modning. Fysisk sett blir barn til voksne tidligere enn før, men på den annen side er utdanningstiden i dag mye lengre. Disse to motstridende utviklingstendensene står i sterk kontrast til hverandre (Øia 1996). Øia hevder at den unge tidligere var å betrakte som voksen etter konfirmasjonen, mens konfirmasjonsalderen i dag mer er å betrakte som en overgang til den ”virkelige” ungdomstiden. Allikevel hevder han at litteraturen ofte har en tendens til å overdramatisere forskjellen mellom fortid og nåtid i vurdering av ungdom (ibid).

Ungdomstiden er preget av utvikling på mange plan, og som Andenæs (1996) uttrykker: ”Menneskelig utvikling skjer på alle livets områder, og det å ”bli større” er summen av tallrike små endringer” (Andenæs 1996:1). Identitet er et begrep som ofte trekkes fram i forbindelse med ungdomstid og ungdomsforskning. Dette dreier seg kort sagt om individets opplevelse av sin plass i en større sosial sammenheng. Dette innebærer, i følge Tetzchner (2001), at ungdom må utvikle, til da ofte ukjente, sider ved seg selv. Med dette menes at ungdommene må gjøre valg mellom ulike muligheter og forpliktelser som de ikke kan se rekkevidden av. Dette gjør at ungdomstiden ofte er preget av usikkerhet knyttet til personlige og sosiale skifter. Imidlertid understreker Wichstrøm(1996) at den psykiske utviklingen i ungdomstiden generelt sett er preget av jevn forandring. Han hevder at de ikke har funnet tegn på at følelsesmessige eller sosiale brudd med foreldre er vanlig, men at løsrivelsesprosessen derimot er preget av dialog. Dette innebærer imidlertid ikke at ungdomstiden er uten dramatikk for den enkelte (Wichstrøm 1996). Ungdomstiden er også kjennetegnet ved at ungdommer stiller spørsmål ved innholdet i, og meningen med, livet sitt på en måte som man ikke finner i barnealderen (Tetzchner 2001).

Ungdommer kan være deltakere i ulike grupper og mikrosystemer utover skolesamfunnet og foreldresamfunnet. Gruppene ungdommer inngår i, utgjør i følge Tetzchner (2001) referansegrupper for ungdommen. I stor grad er det gruppens regler, verdier og normer som bestemmer en ungdoms holdninger og væremåter. Likeså vil denne referansegruppen fremme eller hemme utvikling av så vel prososiale som antisosiale handlingsmønstre. Ungdomsalderen er preget av konformitet til venner og referansegrupper, men ungdommer

kan også virke konforme fordi de søker mot grupper som de aksepterer verdiene til, og som aksepterer dem (Tetzchner 2001).

Frønes (1995) hevder at jevnaldrende kan ha betydning som ”signifikante andre”<sup>2</sup> i barn og unges utvikling. Dette kan, i følge Frønes, gjelde både i forhold til kognitiv utvikling og i forhold til sosial utvikling. Den betydning jevnaldrende har for barn og unges utvikling, sees særlig i studier av ungdomsmiljø. Slik kan det sosiale fellesskapet med jevnaldrende være av sentral betydning i ungdomsårene.

Nordahl (2000) viser til en brukerundersøkelse han gjorde i samarbeid med Sørli i 1998, hvor om lag halvparten av elevene sa seg enige, eller litt enige, i at læreren bruker lite tid på å snakke med eleven. Det ser videre ut til at lærerens innsats ble vurdert som bedre på spørsmål som var av skolefaglig art eller gjaldt arbeidsinnsats, da 80% av elevene i Nordahls & Sørliens undersøkelse ga uttrykk for at læreren gjør alt for å hjelpe dem til å lære mest mulig. Imidlertid uttrykte om lag halvparten av elevene at de ikke kan snakke med læreren når de har sosiale eller personlige problemer.

Skole opptar en stor del av tiden til tenåringene, og er derfor en sentral sosialiseringsarena. Nordahl (2000) uttrykker at et særlig kjennetegn ved elever i ungdomsskolens vurderinger av skolen, er at skolen og klasserommet framstår som en sosial arena der forholdet til jevnaldrende er av svært stor betydning. Nordahl (2000) viser til undersøkelser som forteller at flertallet av elevene på ungdomstrinnet oppga venner som viktigste årsak til å gå på skolen. Det er i følge Nordahl i samsvar mellom elevenes vurdering av egne sosiale kompetanse og vurdering av relasjoner til jevnaldrende i skolen. I vurderingene av sin egen sosiale kompetanse, framstår denne for elevene på ungdomstrinnet som viktigst i forhold til jevnaldrende. Den sosiale kompetansen i forholdet til voksenverden, og særlig lærerne i skolen, tillegges i følge Nordahl langt mindre vekt.

Den betydning sosial status kan ha for barn og unge, kan videre knyttes til dette fenomenet. Frønes (1995) påpeker også at barn og unges situasjon i forhold til jevnaldrende vil være

---

<sup>2</sup> ”Signifikante andre”(the significant others), begrep opprinnelig brukt av G.H.Mead (1974). Personer som i særlig grad bidrar til sosialiseringen, sammen med primær omsorgsgiver, kalles ”signifikante andre”. Disse er betydningsfulle for barnet i kraft av nære og varige relasjoner, basert på hyppig interaksjon og felles aktiviteter. Disse kan ha ulik betydning for sosialiseringen. Betydningen kan endre seg over tid, noe som har sammenheng med barnets utvikling, og endringer i forventninger til barnets rolle i familien, blant venner og på skolen.

preget av at relasjoner og sosial status må oppnås, ivaretas og vedlikeholdes. Nordahl (2000) sier at hva som defineres som verdsatte sosiale ferdigheter, vil variere i ungdomsmiljøer, og han hevder at det foregår en kontinuerlig kamp både om å vise verdsatte sosiale aktiviteter, og å definere nye sosiale ferdigheter. Dette innebærer at det mellom jevnaldrende barn og unge er behov for en godt utviklet kommunikativ kompetanse.

Selv om ungdom har en sterk venneorientering, hevder Wichstrøm (1996) at dette ikke går på bekostning av tilknytningen til foreldrene. Foreldre fortsetter å være viktige sosiale støttespillere for de unge opp igjennom hele ungdomstiden. Allikevel fordrer det en omdefinering av rettigheter og ansvar i familien når avhengigheten av foreldrene blir redusert (Tetzchner 2001). Dette innebærer også at de fleste av ungdomsalderens konflikter mellom foreldre og tenåring dreier seg om retten til å bestemme, ikke om foreldrenes og ungdommenes holdninger til samfunnet og samfunnets normer generelt (ibid).

## 2.2 Søskenerelasjoner

I denne delen vil jeg presentere litt av de motstridende funnene som er gjort når det gjelder hva som har betydning for velbefinnende og gode søskenerelasjoner. Jeg vil skrive noe om søskenerelasjoner uten å ta høyde for en eventuell funksjonsnedsettelse, samt skrive om søskenerelasjoner hvor ett søsken er funksjonshemmet. Det finnes en rekke ulike faktorer og forhold som kan sies å ha betydning for gode søskenerelasjoner og velbefinnende hos de enkelte søsknene. Eksempler på slike forhold kan være de interne forholdene i familien, alder og utviklingsnivå hos søskenet med en funksjonsnedsettelse, forhold direkte relatert til funksjonshemmingen, det sosiale miljøet og ikke minst individuelle forhold hos det funksjonsfriske søskenet (Dellve 2005).

### 2.2.1 Hva er søskenerelasjoner?

Søsken fyller en rekke behov og funksjoner i det daglige med betydning i sosialiseringssammenheng. Schvaneveldt og Ihinger oppsummerer dem slik(1979:249 ff):

1. I søsken har man både noen å identifisere seg med og, noen å distansere seg fra. Barnet tar etter sine søskens atferd og utvider sin innsikt gjennom søskens erfaringer, da de ser seg selv i sine søsken.
2. Det skjer en gjensidig påvirkning av søsken gjennom en speiling av den andres atferd, ved å gi hverandre reaksjoner på synspunkter, og å gjennom mulighet til å prøve ut reaksjoner. Søsken gir også trening i å interagere i relativt likeverdige forhold.
3. Søsken kan yte hverandre tjenester og låne hverandres penger, klær og annet. Søsken kan lette hverandres hverdag og lære hverandre ferdigheter. De kan fremme vennskap med andre og skjerme hverandre fra ubehageligheter. Eller det motsatte.
4. Mellom søsken kan det dannes sterke koalisjoner, spesielt i forhold til foreldrene. De vet ofte mer om den andre enn foreldrene vet, og kan støtte hverandre i forhold til foreldrene ved å megle og forklare. I sterke søskenrelasjoner bevares hemmeligheter, mens det i relasjoner med svakere bånd mellom søsknene, kan dras nytte av slik kunnskap for å oppnå noe overfor foreldrene.
5. Søsken kan være pionerer for hverandre. Dersom et søsken bryter med familiens regler eller sedvanlige handlingsmønstre, kan dette fungere som modell for andre søsken. Dette blir ytterligere forsterket dersom foreldrene aksepterer bruddet.

Lycke (1994, 1996) har fokusert på søskenrelasjoner blant ”barn som er noenlunde jevnbyrdig med i samspill som kan legge grunnlag for likestilte sosiale relasjoner senere i livet” (Lycke 1996:15). Søskenomsorg er, i følge Lycke, annerledes enn den omsorg foreldrene gir. Barna imiterer ikke foreldrenes omsorg på alle områder overfor sine søsken. Lycke forklarer denne ulikheten ved generasjonsforskjeller: For det første mangler barn den voksnes omsorgsferdigheter, dernest reagerer den som får omsorg annerledes når denne gis av foreldre, enn når den gis av søsken (Lycke 1996).

Frønes’ undersøkelse av jevnaldersmiljø i ulike lokalsamfunn, viser at barn i 7.klasse (tilsvarer dagens 8.klasse) i gjennomsnitt var sammen med sine søsken i 43 minutter på hverdager. Barn i 9.klasse (tilsvarer dagens 10.klasse) er noe mindre sammen med søsken, med 27 minutter. (Frønes 1987) I sosialiseringen er søsken modeller for hverandre. I småbarnsalderen vil særlig den eldste være en modell som den yngste former sin atferd etter. Blant større barn mener Lycke (1994, 1996) at modelleffekten kan være mer gjensidig. Graden av søskenkontakt i Frønes’ undersøkelse er ganske beskjeden. Imidlertid påpeker forfatteren at kontakten med søsken kan være underrepresentert, da kategorien ”søsken” i

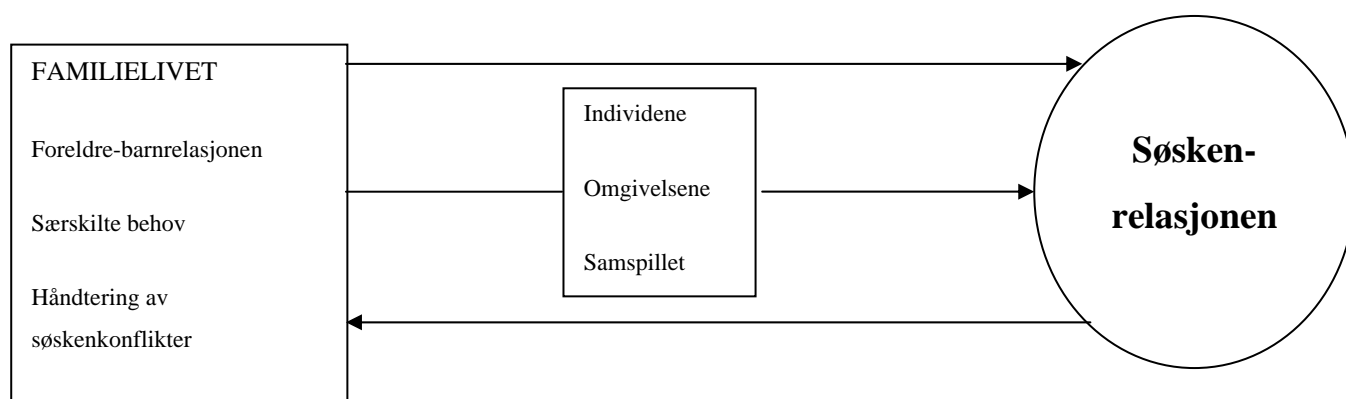
denne sammenheng oftest viser til hvor ofte søsken var den sentrale samhandlingspartner. Dersom foreldrene var til stede, ble dette oftest kategorisert som samvær med familien. Dette endrer likevel ikke på tendensen til nedgang i søskenkontakt for de eldste ungdommene. For de eldste barna i denne undersøkelsen, er søskenkontakten knyttet til hjemmet og familiesituasjonen, mens de velger andre samværs partnere enn søsken utenfor hjemmet (Frønes 1987).

## 2.2.2 Faktorer med betydning for søskenrelasjon

Lyckes undersøkelse viser at variasjoner i sosiale og kulturelle omgivelser har betydning for familiestruktur og søskensamvær. Det fremgår, i følge Lycke, også at antallet søsken som barn vokser opp sammen med og familiesituasjonen som oppveksten skjer i, har betydning for samværet og barnas oppfatninger av sine søsken (Lycke 1994, 1996). Dellve (2005) påpeker imidlertid at enkelte studier har funnet sammenheng mellom rekkefølge i søskenflokk, alder og kjønn, mens andre, store undersøkelser ikke funnet slike sammenhenger. Hun trekker videre fram foreldrenes håndtering av eget stress, og bevissthet om søskenes situasjon, som betydningsfulle for hvordan funksjonsfriske søsken opplever sin tilværelse (Dellve 2005). Stoneman (2001) peker på at barnas relasjon til foreldrene kan forandres gjennom de krav som tilkommer når et nytt barn blir en del av familien. De eldre barna opplever ofte at de får mindre positiv oppmerksomhet fra sine foreldre. Dersom foreldrene er bevisste denne problemstillingen, og er oppmerksomme på dette dersom det blir født et barn med funksjonshemminger, har det i visse tilfeller vist seg å redusere problemet (ibid).

Dellve (2005) viser til Brodys artikkel som omhandler kvaliteten på søskenrelasjoner. Dette oppsummeres enkelt i en modell:

Figur 2:



Modellen illustrerer hvordan familieforhold kan påvirke søskenrelasjonen. De faktorene som blir trukket fram, er i særdeleshet foreldre-barnrelasjonen, håndtering av konflikter og rettferdig behandling av søsknene. Videre understrekes det også andre underliggende faktorer som kan spille en rolle i relasjonsbyggingen, som barnets gjensidighet i relasjonen, temperament, coping<sup>3</sup> og modenhetsgrad. Familiens og omgivelsenes normer for aggresjon og rettferdighet spiller også en rolle. Ikke minst påvirkes også hjemmets følelsesmessige miljø og de underliggende faktorene, av søskenrelasjonen i seg selv (Dellve 2005).

I Lyckes undersøkelse sier 76% av deltakerne at de ofte er uvenner med søsken. Barna selv bagatelliserer ofte dette fenomenet. Dypere konflikter mellom søsken settes, i følge Lycke (1994), av barna selv i sammenheng med foreldres atferd. Hun hevder at dette delvis kan skyldes at foreldrene gjør forskjell på barna, og delvis at foreldres konflikter berører barnas forhold (ibid).

Dellve (2000, 2005) viser til en undersøkelse av Williams (1997) som sier at foreldrenes sinnelag tydelig påvirker det funksjonsfriske søskenets velbefinnende. At foreldrene har et positivt stemningsleie, hadde i denne studien en sammenheng med godt familiesamhold, søsknenes velbefinnende, oppførsel, og opplevelse av støtte og selvfølelse. Bristende økonomiske og følelsesmessige ressurser i hjemmet kan påvirke foreldrenes stress, og søsknenes atferd. Om det følelsesmessige miljøet i hjemmet preges av et ulykkelig ekteskap, foreldrekonflikter og dårlig samhold, kan dette påvirke søskenrelasjonen på en negativ måte. Ikke uventet kan også søskenrelasjonen påvirkes negativt dersom foreldrene særbehandler noen av sine barn. Dette blir negativt først og fremst hvis barnet har en følelse av at de er mindre verdifulle, eller at foreldrene bryr seg mindre om dem enn den som oppleves som forfordelt (Dellve 2005, McHugh 1999). I følge Veisson(2000), har McHale et.al. indikert at barn som hadde søsken med autistiske lidelser og mental retardasjon i måten de selvrapporterte, ikke skilte seg fra en kontrollgruppe hvor søskenet var funksjonsfriskt. De barna som hadde funksjonsfriske søsken, rapporterte imidlertid i den samme undersøkelsen at familierelasjonene var noe tettere enn det som ble rapportert av barna med funksjonshemmede søsken (Veisson 2000). Ved autisme er det i litteraturen beskrevet en

---

<sup>3</sup> Mestring, evne til å hankses med situasjonen.



---

mindre positiv holdning til søskenrelasjonen og til det autistiske barnets rolle i familien, samt mindre intimitet i relasjonen, mindre omsorgsfulle og modne søskenforhold sammenliknet med andre funksjonsnedsettelse (Dellve 2005, Fuglaas 2003). Samtidig har man også sett en sammenheng mellom søskenets kunnskap om funksjonsnedsettelsen (i dette tilfellet den autistiske lidelsen) og kvaliteten på søskenrelasjonen (Dellve 2005).

Barna tilskriver også positive relasjoner med søsken til sine foreldre (Lycke 1994, 1996). Når det gjelder de affektive sidene ved søskenrelasjoner, sier svært mange barn (95%) i Lyckes undersøkelse om jevnbyrdige søskenrelasjoner at det er hyggelig med søsken. Også de fleste deltakerne i Connors' & Stalkers undersøkelse fra 2003 omtalte primært det funksjonshemmede søskenet sitt, og søskenrelasjonen til denne søsteren eller broren, i positive termer (ibid).

Stoneman (2001) sier at det i en del studier beskrives en mer varm, omsorgsfull og positiv relasjon mellom søsken når ett av barna i familien har en funksjonsnedsettelse, noe som rapporteres fra alle aldersgrupper og alle deler i en familie, inkludert foreldre og søsken. Dette kan kanskje knyttes til omsorgsbehov, da utvekslingen av hjelp i "normale" søskenrelasjoner, i følge Lycke (1994, 1996), ser ut til å være ganske betydelig. Hun ser det som en positiv faktor ved søskenskap at mange enten får hjelp av (72% av informantene) eller gir hjelp (86%) til sine søsken. Dette mener jeg også å finne i Dellves studie fra 2004. Her undersøkte hun hvilke positive vilkår i hjemmet som hadde sammenheng (korrelasjon  $p < 0,1$ ) med velbefinnende, selvfølelse og god søskenrelasjon. Resultatet viser at gode vilkår hjemme har sterk sammenheng med søskenets selvfølelse og hvordan søskenrelasjonen fungerer (Dellve 2004). Dette var en kvantitativ undersøkelse som definerte ulike vilkår for godt hjemmemiljø, og satte dette i sammenheng med de funksjonsfriskes emosjonelle utsagn. Tabellen under viser hvilke gode forhold hjemme som har en positiv korrelasjon med søskens velbefinnende, selvfølelse og søskenrelasjon:

Tabell 1:

Gode hjemmevilkår:	Velbefinnende	Positiv selvfølelse	Kjærlighetsfull søskenrelasjon	Funksjonell/velfungerende søskenrelasjon
Foreldrene prøver å være rettferdige		+		+
Lett å omgås venner hjemme			+	+
Lett å snakke om funksjonshemmingen hjemme		+		+
Rimelige krav til hva søskenet skal hjelpe til med		+		+
Får være i fred, og ha sakene sine i fred		+		+
Søskenets kunnskap om funksjonshemmingen	+		+	

+ = positiv sammenheng,  $p < 0,05$

Denne tabellen viser at Dellve (2004) fant en sammenheng mellom faktorer i hjemmet og en rekke positive emosjonelle faktorer, deriblant god selvfølelse og en velfungerende søskenrelasjon. Å ha åpen kommunikasjon og rimelige krav til oppgaver i hjemmet synes også å være sentralt for selvfølelse, og å ha sammenheng med en velfungerende søskenrelasjon. Det samme kunne Dellve finne hos de ungdommene som fikk være i fred fra søskenet når de ønsket det, og der hvor foreldrene prøvde å være rettferdige overfor alle søsken (ibid).

De ungdommene som synes det er lett og naturlig å ha venner hjemme, kunne se ut til å ha en varm og velfungerende søskenrelasjon. Utover dette fant Dellve også en sammenheng mellom kunnskap og en varm søskenrelasjon, og en følelse av velbefinnende hos det funksjonsfriske søskenet. Dellve trekker i den forbindelse fram at kunnskap kan ha en sammenheng med det hun omtaler som aktiv coping. Med det mener hun at individet selv tar tak i sin situasjon, forsøker å løse den, og løse eventuelle vanskeligheter ut ifra egne valg (Dellve 2004).

---

### 2.2.3 Utvikling over tid

”Similar to individual development, family well-being evolves over time” (Krauss & Seltzer 1998:505) Krauss & Seltzer (1998) hevder at *familien* som enhet er et neglisjert fokusområde i forskning om mental retardasjon. De har imidlertid, som mange andre, fokusert hovedsaklig på foreldreperspektivet. Man kan allikevel anta at dette også gjelder søskenrelasjoner. Dellve (2005) framholder at personlige egenskaper og støtte fra foreldre kan påvirke barnets sosiale og kognitive utvikling. Søskenstudier har sjelden undersøkt dette systematisk (ibid).

Grissom et. al.(2002) undersøkte om self-efficacy<sup>4</sup> var større hos søsken til barn med funksjonsnedsettelse, men fant ingen signifikant forskjell. Foreldrene hadde derimot større betydning for søsken til barn med funksjonsnedsettelse, især jentene, i deres utvikling av handlingskompetanse og selvfølelse. Foreldrenes engasjement og ansatser til å utvikle modenhet og empatisk oppførsel, påvirket i følge denne studien, søskenes selvfølelse og håndtering av situasjonen på et positivt vis. I sammenheng med dette, kan man se at Dellve (2005) viser til en annen studie, som påviste signifikant at foreldrenes bevissthet om søskenes opplevelser påvirket disses evne til å tilpasse seg. Dellve (2005) viser videre til at utviklingsforløpet til barnet med en funksjonsnedsettelse kan si noe om hvordan relasjonen utvikles. Hun holder fram en longitudinell studie av Carr som viser at det ved Downs syndrom beskrives en relasjon som utvikles til å bli ansett som mer positiv med årene, i mange tilfeller til en varmere og mer positiv relasjon sammenliknet med en kontrollgruppe av søsken uten funksjonsnedsettelse.

Jevnbyrdigheten i søskenrelasjonen kan være av ulik grad, både i relasjoner hvor alle søsken er funksjonsfriske, og i de relasjoner hvor en er funksjonshemmet. Alder kan være en faktor som påvirker ungdommene på mange ulike måter. Det er annerledes å vokse opp som storesøsken enn som småsøsken i familien. Lycke (1994,1996) påpeker at det er ulike affektive oppfatninger om søskensamvær, basert på alder. De eldste søsknene uttrykker sterkere enn de yngste at søskensamværet er hyggelig, mens yngre søsken i større grad uttrykker mer savn av søsken som er borte, eller uvennskap. Med andre ord, kan det se ut

---

<sup>4</sup> Banduras begrep, man har ingen presis oversettelse til norsk, men det kan si noe om et menneskes forventning om egen mestring

som om de ulike aldersgruppene vektlegger ulike faktorer i hvordan de vurderer søskensamværet (Lycke 1994, 1996, Tetzchner 2001). Hvordan vennenes holdninger virker på søsknene, er blant annet også påvirket av alder. Dette bekreftes i Osborg & Osborg (1992), som sitter med et inntrykk av at puberteten er en særlig vanskelig periode i forhold til venner og det utviklingshemmede søskenet.

## 2.3 Hvordan opplever funksjonsfriske sin situasjon?

Som tidligere nevnt, er det ikke så mange søskenstudier hvor søsknene selv har uttalt seg om sine liv. I de undersøkelser som jeg har funnet, har resultatene vært sprikende. Osborg & Osborg (1992) kommer med en påstand om at vennenes holdninger var preget av velvilje, men at det også var flere eksempler på at vennene viste lite forståelse. Dette tilskrev søsknene i denne undersøkelsen vennenes usikkerhet i forhold til den utviklingshemmede. Eck (1989) viser til at kameratkontakt kan påvirkes av at familierelasjonen kan bli spesielt nær. Hun hevder at samholdet i familien kan bli så sterkt at familiemedlemmene ikke søker kontakt utenfor familien.

Andre hevder at spørsmålet kan være hvorvidt stress genereres i interaksjonen med søskenet, og om det stress som familien befinner seg i, medfører at foreldrene gir mindre oppmerksomhet til det friske søskenet. Seligman & Darling (1999) skriver at forskningen og kunnskapen om denne tilpasningen og etiologien i forhold til problemene fortsatt er i startfasen, men at man ser at enkelte søsken mestrer livet godt, og andre mindre godt. Andre studier har, i følge Dellve (2005) og Veisson (2000), funnet lite sammenheng mellom disse problemene, og noen få studier har påvist at søsken til funksjonshemmede hadde bedre psykologisk tilpassingsevne sammenliknet med en kontrollgruppe. Heller ikke i Veissons egen, kvantitative undersøkelse ble det funnet signifikante forskjeller mellom gruppen som hadde et funksjonshemmet søsken og kontrollgruppen når det gjaldt selvbilde og selvforståelse, verken det reelle selvbildet, eller idealet til ungdommene (Veisson 2000). Videre er det et aspekt hvorvidt familien generelt har reduserte ressurser i en slik situasjon, samt hvilke konsekvenser dette i så fall kan medføre.

Jeg har i resten av Norden funnet relativt få søskenstudier som tar for seg søsken til funksjonshemmede. Lotta Dellve er den nyeste representanten for søskenforskning i Sverige,

og har gjort både kvalitative og kvantitative studier. Den ene studien til Dellve er en intervjustudie med ca 50 ungdommer i 12-18 årsalderen, hvor alle hadde et søsken med atferdsavvik (autisme, ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom). Denne ble analysert etter kvalitativ metode, som resulterte i en modell over søsknenes mestringsstrategier (Dellve 1999, 2000, 2005). Den andre studien som Dellve har gjennomført i tilknytning til sitt prosjekt om søsken, er en kvantitativ spørreskjemastudie basert på resultater fra den tidligere gjennomførte kvalitative studien, hvor 35 søsken til barn med ulike diagnoser og funksjonshemminger i alderen 11-18 år deltok. Samtlige søsken som har inngått i denne studien, har deltatt i Ågrenskas<sup>5</sup> familieprogram i perioden 2000- 2002 (Dellve 2004, 2005).

En annen studie fra våre naboland, er Marika Veissons (2000) undersøkelse i Estland, som hadde som primærmål å finne ut hvorvidt funksjonshemmede søsken hadde en effekt på søsknenes sosiale relasjoner, både på skolen og hjemme. I tillegg så hun på hvorvidt det var signifikante ulikheter mellom en gruppe barn med funksjonshemmede søsken, og en kontrollgruppe med barn uten funksjonshemmede søsken. Dette var den første undersøkelsen av sitt slag i Estland, og de store sosiale endringer som har skjedd i Estland i løpet av 1990-årene gjør kanskje at denne undersøkelsen er mer overførbar til norske forhold enn hva den ville ha vært tidligere.

### 2.3.1 Ansvarlig hverdag

Flere forfattere fokuserer på ungdommenes ansvarlighet i forhold til sine søsken. Man kan da stille spørsmålsteget ved om det er en sammenheng mellom stor ansvarsfølelse i tidlig alder, og det å være søsken til en funksjonshemmet.

Nesten alle de intervjuede i Connors' & Stalkers (2003) undersøkelse sa at de bekymret seg for sitt funksjonshemmede søsken. Mye av deres bekymring ble sentrert rundt helse, og inkluderte prognose til de søsknene som hadde alvorlige og/eller progredierende lidelser.

---

<sup>5</sup> Ågrenska er et kompetansesenter beliggende sør for Göteborg. Organiseringen er ikke ulik organiseringen på Frambu, med kunnskapsutvikling og forskningsprosjekt. I tillegg drives familiearbeid, blant annet som ukesopphold, hvor det jobbes tverrfaglig i hele prosessen. Både på Frambu og ved Ågrenska skal familiene få møte andre i samme situasjon. I tillegg skal hver enkelt familie få oppfølging i forhold til sin særskilte situasjon. På Ågrenska, som på Frambu, er søsknene inkludert i familieprogrammet. Dette gjør at utvalget i disse svenske undersøkelsene ikke er ulike det utvalget jeg hadde. Den største ulikheten på virksomheten mellom Ågrenska og Frambu er, slik jeg ser det, at Frambu har spesialisert seg på sjeldne funksjonshemminger, mens Ågrenska gir et tilbud til en større pasientgruppe.

Mange av disse barna bekymret seg også om hvorvidt søskenet ble ertet eller plaget av andre barn (Connors & Stalker 2003).

Stoneman (1998) trekker fram at arvelige lidelser er viktige for søskenforskning, i den forstand at flere medlemmer i familien kan enten ha lidelsen/syndromet selv, eller være bærer av genetisk disposisjon for denne. Dette mener Stoneman endrer måten man må se på søskenforskning til disse funksjonshemmede, særlig om det er to barn i samme familie som har lidelsen. Som Stoneman videre understreker, eksisterer det få, om noen, modeller som fanger de prosesser som foregår i familier hvor arvelige lidelser med mental retardasjon rammer mer enn ett barn i samme familie. Like problematisk kan muligens bærerproblematikken være. Bekymringen som søsken kan bære på i forbindelse med å videreføre lidelsen til egne barn, kan i følge Stoneman påvirke søskenrelasjonen. Stoneman hevder dette er en unik kontekst, som krever differensierte tilnærminger i forskningsøyemed (Stoneman 1998).

De ungdommene som hadde søsken med en funksjonshemming, var i Veissons forskning mer sky og usikre enn sine jevnaldrende (Veisson 2000). Hun opplevde at ungdommer som hadde en søster eller bror med en funksjonsnedsettelse, særlig jentene, ga uttrykk for å ha færre venner enn sine jevnaldrende. Dette berørte også uteaktiviteter og sport; ungdommene med funksjonshemmede søsken hjemme, var mindre ute enn kontrollgruppen (ibid). Både Fuglaas(2003) og Veisson (2000) viser til flere undersøkelser som har påvist at søsken til funksjonshemmede generelt var mindre aktiv i fritidsaktiviteter utenom skoletid enn andre barn/unge. Enkelte av disse forskningsrapportene gikk så langt at de snakket om en sosial isolasjon av disse søsknene. Å ha en søster eller bror med funksjonsnedsettelse kan, i følge Veisson, trekke ungdommene bort fra deres jevnaldrende, og gjør den viktige oppgaven med å etablere en identitet uavhengig fra familien vanskeligere. Hun sier også at de i noen grad slutter å ta med venner hjem, og således blir isolert. Dette fant hun også til dels i sin egen undersøkelse blant estiske skolebarn. Gutter som hadde et funksjonshemmet søsken, deltok i større grad enn jentene i aktiviteter utenfor hjemmet. Det var også disse guttene som la størst vekt på venner og det å være populær i vennegjengen (Veisson 2000).

De positive aspekter som har blitt konstatert, er at søsken til barn med funksjonshemminger har en mer sosialt innstilt oppførsel, er mer beskyttende og omsorgsfull holdning enn mange av sine jevnaldrende. Videre hevder Williams (i Dellve 2005) at disse søsknene har mer

empati, større modenhet og ansvarsfølelse. Jevnt over er de mindre selvsentrerte og mer hjelpsomme enn jevnaldrende. Williams konkluderer derfor med at søsken har en noe forhøyet risiko for problemer i forhold til psykologisk tilpasning, men at det ikke fins noen *direkte* sammenheng mellom søskenrelasjon til et barn med funksjonsnedsettelse, og psykologiske tilpasningsproblemer (Williams 1997 i Dellve 2005).

### 2.3.2 Kompleks hverdag

Det er naturlig å tenke seg at det å være søsken av en funksjonshemmet medfører at hverdagen kan være annerledes sammenlignet med jevnaldrende. Tradisjonelt har det vært et syn på at søsken til funksjonshemmede enten har fått altfor lite oppmerksomhet hjemme, med de følger det får for personlighetsutvikling, eller så har de blitt svært modne og empatiske barn. Når det gjelder opplevelse av søskenrelasjonen, er det i følge Dellve (2005), sprikende funn i ulike undersøkelser, noe jeg selv har fått erfare i min litteraturgjennomgang. Samtidig er det en del fellestrekk i ulike studier i forhold til vanskeligheter hos familier med et funksjonshemmet barn:

Blant de ungdommer som har et funksjonshemmet søsken, kan det variere hvordan de ser på livet sitt. I Lotta Dellves kvantitative undersøkelse fra Ågrenska, ga majoriteten av søsknene uttrykk for at de hadde det bra. 55-65% var fornøyd og tilfredse med livet, hadde framtidstro og positiv selvfølelse. Likeså omtalte de fleste deltakerne, som tidligere nevnt, i Connors' & Stalkers undersøkelse fra 2003, det funksjonshemmede søskenet sitt, og søskenrelasjonen til denne, i positive termer. Connors & Stalker trekker videre fram at det var mange søsken som ikke så noe annerledes med sitt funksjonshemmede søsken. Og i den grad de så annerledesheten, var det sjelden rapportert som noe mindreverdige. Det var ikke noe man skulle jobbe for å fjerne eller ”normalisere”. Det var heller en integrert del av søskenet. Imidlertid rapporterte de samme informantene også noe frustrasjon og vegring overfor sitt funksjonshemmede søsken i perioder (Connors & Stalker, 2003).

20% av søsknene som deltok i Dellves spørreundersøkelse, ga uttrykk for at de ikke hadde det så bra. Disse ungdommene beskrev en ensomhetsfølelse og tristesse. De ga uttrykk for at det var vanskelig å komme i godt humør, at de vurderte å rømme fra vanskelighetene, samt at de hadde søvnproblemer (Dellve 2004). Dette står i samsvar med andre undersøkelser på feltet, da de negative konsekvensene som ulike undersøkelser har påvist, framfor alt

omhandler psykologiske tilpassingsproblemer. Mange studier har beskrevet at det blant søsken til funksjonshemmede, i større grad enn hos barn med funksjonsfriske søsken, forekommer angst, depresjon, umodenhet, introvert atferd, unnfallenhet, blyghet, sosial isolasjon. I tillegg forekommer det mer atferdsorienterte problemer som aggresjon, problemer i vennskspsrelasjoner og problemer på skolen (Burke 2004, Sharpe & Rossiter 2002, Siegel & Silverstein 2001, Veisson 2000).

Sharpe og Rossiter (2002) hevder at dersom man ser flere studier i sammenheng, kan de vise at søsken av funksjonshemmede har noe økt risiko for problemer i tilknytning til psykologisk tilpasning, som depresjon og angst, noe redusert aktivitet med kamerater og kognitiv utvikling, målt i skoleprestasjoner sammenliknet med sine jevnaldrende. I de familiene hvor ett av barna i familien har autisme, har man funnet at søsknene tenderer mot å ha en høyere prevalens av depresjon sammenliknet med en normalpopulasjon av barn Dette har igjen kunnet relateres til alvorlighetsgraden av lidelsen – autismespekteret er som kjent svært vidt (Sharpe&Rossiter 2001, Dellve 2005). Som en konsekvens av dette, trekker Sharpe og Rossiter (2002) fram at kunnskap om temaet, og gode vilkår hjemme, kan være støttende for søsknenes velbefinnende og mestring. Dette stemmer overens med Veisson (2000) sine funn, hvor hun opplevde at ungdommene som hadde en funksjonshemmet søster eller bror i større grad ga uttrykk for angst rundt sine skoleprestasjoner enn kontrollgruppen (Veisson 2000).

Jenter, framfor alt i familier med lav inntekt, har i en del studier vist tendenser til flere psykososiale problemer (Featherstone 1981). Veisson (2000) viser til en undersøkelse av McHale et.al., som sier at eldre søstre hadde større risiko for angst- og depresjonslidelser enn hva ungdommene i kontrollgruppen hadde. Denne undersøkelsen viste også en ulikhet mellom kjønnene, da søstre til funksjonshemmede hadde signifikant lavere selvfølelse enn det brødre til funksjonshemmede hadde. Dette bestrides, i følge Veisson (2000), av blant andre Lobato et.al., som ikke har funnet en signifikant sammenheng mellom funksjonshemmedes søsken og eventuell psykopatologi. Dellve (2005) skriver at dette har blitt tolket til at omsorgsbyrden har vært større for disse jentene enn for gutter, noe som blant annet bekreftes av Seligman (1991), Stoneman & Brody (1993), og Dellve (2000), som alle fant at søstre til funksjonshemmede tenderer til å ha den største grad av ansvar for barnepass og hjemmeoppgaver. I sin undersøkelse fant Veisson (2000) skyhet og usikkerhet hos en del av søsknene. Dette drøfter hun mot en artikkel av McHale & Gamble, som sier at



den tiden som var brukt til å gi omsorg var signifikant relatert til angstsymptomer. Den tiden det funksjonshemmede søskenet bruker på å gi omsorg til sitt funksjonshemmede søsken, korrelerer altså særlig med jenters tendens til depresjon (Veisson 2000).

Flere undersøkelser, deriblant Bågenholm & Gillberg (1991), har vist at atferdsproblemer hos barn med funksjonshemminger har en viss sammenheng med atferdsproblem, også hos den funksjonsfriske. Spørsmålet er om dette skyldes stress i miljøet, genetikk, eller om disse søsknene har "tatt etter" sine søskens måte å være på. Dellve (2005) setter ut en hypotese om at det kan være at familien bruker såpass mye ressurser på den i familien med funksjonsnedsettelse at det blir mindre til "de andre". Hun spekulerer også i om identifikasjonsaspektet kan være en medvirkende faktor til dette.

Peter Burke (2004) snakker om sannsynligheten for at barn som er søsken til mennesker med funksjonsnedsettelse blir fanget av en følelse av annerledeshet; funksjonshemmingen blir en identifiserende faktor, som skiller dem fra andre i omgangskretsen. Dette hevder Burke kan ha sammenheng med at barn i møte med andre barn kan få spørsmål av typen: "Hvorfor er du den heldige i din familie?" Med "heldig" menes det her funksjonsfrisk, noe Burke mener kan implisere en forståelse av en familie med et barn med en funksjonsnedsettelse som en "funksjonshemmet familie". Derfor mener Burke at dette enkle spørsmålet som jevnaldrende kan stille, kan forsterke en følelse av "disability by association". I følge Burke, representerer denne følelsen av "disability by association" en følelse av neglisjering som søsken kan oppleve som en tapsfølelse knyttet til for eksempel omsorg, på hjemmebane gjennom det overveldende omsorgsbehov den funksjonshemmede kan ha. Dette kan bli resultatet når flere faktorer holdes sammen; av en opplevd sosial utestengelse utenfor hjemmet, knyttet til negative opplevelser med venner, på skolen eller andre sosiale begivenheter, hvor det har utviklet seg en følelse av funksjonshemming hos søskenet, "disability by association". Følelsen er da at funksjonshemmingen er sett på av "normale" mennesker som et avvik, noe som i følge Burke fører til et stigma som er assosiert med funksjonshemmingen. Dette blir en slags selvoppfyllende profeti, hvor det å assosiere seg med funksjonshemmingen påvirker omverdenens syn på vedkommende, akkurat som hun eller han fryktet. Følgen av dette er, i følge Burke (2004), sannsynligvis et resultat av negativt overførte sosiale holdninger, som sammen med en typisk "ung omsorgsgiver"-rolle hjemme, må påvirke søskenets selvoppfatning med visse ulemper sammenliknet med deres jevnaldrende. "Fluktruten" fra denne opplevelsen av ulemper, er, i følge Burke, grep knyttet til "empowerment"-begrepet.

Det innebærer å oppnå en positiv identitet i møte med andre, og kan eksempelvis oppnås med søskengrupper (Burke 2004).

Dellve (2005) sier at søskens eventuelle problem med identifisering har blitt studert, med motsigende resultater. I følge Dellve sier Williams i en metaanalytisk litteraturstudie at 60% av studiene hadde påvist økt risiko for problemer hos det funksjonsfriske søskenet, mens 30% av undersøkelsene hadde påvist ingen risiko. Blant de studiene som ikke har funnet særskilte risikogrupper, har man funnet at friske søsken kan få gode og nyttige erfaringer av å ha en søster eller bror som er alvorlig syk eller har en alvorlig funksjonshemming, sammenliknet med jevnaldrende (ibid).

Søsken til barn med andre typer utviklingsforstyrrelser har også, av enkelte studier, blitt beskrevet å ha mer tilpassings- og atferdproblemer enn sine jevnaldrende, samtidig som de har lært seg å tenke på, og verdsette, familierelasjoner med en annen referanseramme enn mange andre. Videre har det blitt hevdet at de har en mer omsorgsfull rolle også i lek, samt at de evner å se både positive og negative sider ved søskenrelasjonen (Dellve 2004, Osborg & Osborg 1992). I familier der søskenflokken er stor, eller det er stor aldersforskjell mellom de ulike søsknene, har det i følge Dellve (2005) blitt rapportert færre problemer for søsken til barn med funksjonsnedsettelse. Også deres svenske studier omtaler dette fenomenet; at de funksjonsfriske søsknene i familier med flere barn var mindre bekymrede enn om de var det eneste funksjonsfriske barnet i familien (Dellve 2004).

Dellve (2005) skriver at søsken til barn med fysiske funksjonsnedsettelse<sup>6</sup> har rapportert om liknende opplevelser som de ovennevnte, med den ulikheten at de generelt har rapportert færre problemer enn hva andre søsken til barn med psykiske funksjonsnedsettelse har hatt. Imidlertid kunne omgivelsens reaksjoner være årsak til irritasjon for dem. Dette samsvarer med hvordan Connors & Stalker (2003) beskrev at barna i denne undersøkelsen kanaliserte mange av sine frustrasjoner rundt det å ha et funksjonshemmet søsken mot to hovedområder: Andre menneskers holdninger til det funksjonshemmede barnet, og at foreldrene brukte mye tid på den funksjonshemmede i familien.

---

<sup>6</sup> Her er ikke begrepene tilfredsstillende definert hos Dellve, men jeg antar at dette er barn uten en mental retardasjon

## 2.4 Kunnskap og kommunikasjon om funksjonshemmingen

Opplevd stress har betydning for både utvikling av sykdom og for velbefinnende. Stress kan oppleves når krav og forventninger overstiger individets egne ressurser. Dellve (2005) hevder at stressopplevelsen skjer i relasjonen mellom individene og deres omgivelser. I familier som har et barn med en funksjonshemming, kan man ofte ikke løse den situasjonen som oppleves stressende med enkle grep, da denne ofte er gjentakende. Dette blir av foreldre opplevd som kaotisk. Etter hvert som familiene får reflektert rundt situasjonen i samspill med andre, og får hevet kunnskapsnivået, beskriver foreldre et vendepunkt, hvor livet og situasjonen omtolkes (Dellve 2005).

Sentralt hos både Dellve (2005), Burke (2004), Sgandurra & Fish (2001) og Veisson (2000), er tesen om at utvikling av kunnskap og forståelse fremmes av en åpen kommunikasjon om funksjonshemmingen innad i familien. Det bildet som barna eller ungdommene skaper selv, kan være betydelig mer destruktivt og truende enn sannheten. Forfatterne hevder at flere studier har vist at søskens kunnskap om funksjonshemmingen har sammenheng med en positiv holdning til den samme funksjonshemmingen, bedre stemningsleie og bedre håndtering av sin egen livssituasjon. Halvparten av søsknene i Dellves svenske undersøkelse fra 2004 ga uttrykk for at de hadde tilstrekkelige kunnskaper om funksjonshemmingen til sitt søsken. Kilden til deres kunnskap var stort sett foreldre. Heller ikke i denne undersøkelsen hadde ungdommene snakket med fagpersoner i særlig grad.

Flere av informantene hos Dellve (2000) fortalte at de selv hadde trodd at de var årsak til søsknenes funksjonshemninger, at de hadde mistet søskenet i gulvet eller ertet søskenet sitt for mye. Disse forestillingene kan være svært vanskelige å leve med, og ikke minst vanskelige å snakke med andre om. Dette støttes av både Veisson (2000) og Connors & Stalker (2003), som også beskriver at søsken kan ha en begrenset forståelse av funksjonshemningens art, og derfor skape en egen forståelse og diagnose, basert på både frykt og ønsketenkning. I flere tilfeller hadde også foreldre hatt en forestilling om at de har informert søsknene godt om den funksjonshemmedes vansker, og at kommunikasjonen i familien var god. Imidlertid viste det seg at søsken hadde rapportert at de ønsket enda større grad av informasjon og kontakt (Connors & Stalker 2003). Dellve (2005) trekker fram at de funksjonsfriske søsknene bør ha en egen kilde til informasjon, for eksempel gjennom habiliteringen eller lege.

Veisson(2000) sier at det er ikke bare kunnskap om funksjonshemmingens art barn kan mangle, men også kunnskap om hvordan man skal forholde seg til, og behandle, den funksjonshemmede søsteren eller broren. For å avhjelpe komplikasjoner knyttet til søskenrelasjoner, viser Dellve (2005) til at en innsats for å hjelpe søsknene til bedre interaksjon, gjennom tips om hva de kan gjøre sammen, og hvordan de kan uttrykke seg på en slik måte at søskenet kan være mer delaktig og forstå bedre hvordan situasjonen er.

Mange familier i Connors' & Stalkers undersøkelse forsøkte innad i familien å ha en klar og tydelig kommunikasjon rundt funksjonshemmingen. Imidlertid ga mange uttrykk for vansker med dette. Connors & Stalker understreker at det er svært utfordrende å klare å fremme en kultur for åpenhet i familier. I tillegg trenger dette ulike angrepsmåter i takt med barnas alder (Connors & Stalker 2003). Dette innebærer at informasjonen repeteres og tilpasses barnets alder og utviklingsnivå. Dellve (2005) skiller mellom å være informert, og å ha forståelse. Videre hevder Dellve (2005) at man i studier har sett at foreldre kan overvurdere søsknenes evner til å forstå, og hun påpeker særlig at dette gjelder evne til å forstå følelsesmessig ladede emner. Hun viser til en undersøkelse av Lobato & Kao som viste at søsken til barn med autisme kan utvikle sin forståelse for hva autisme er senere enn hva som kan forventes med hensyn til deres alder. Også her så man at foreldrene trodde at barnas forståelse av funksjonshemmingen var over deres utviklingsnivå. Dellve (2005) stiller spørsmål ved hvorfor dette er tilfelle; om det er et uttrykk for at man unngår en følelsesmessig vanskelig diskusjon, eller om man tar det for gitt at barnet skal forstå de følelsesmessig vanskelige sidene. Liska (1996) understreker viktigheten av at familiene snakker også om emosjonelt vanskelige emner, slik at søskenets rolle blir definert. Det er en viktig forberedelse til at søskenets ansvarsovertakelse for sitt funksjonshemmede søsken i voksen alder (ibid).

Mange foreldre beskriver hvordan ulike fagfolk har tedit seg svært insensitivt i forbindelse med diagnostiseringen av funksjonshemmingen. Dette har lagt ubehag til situasjonen, og muligens bidratt til å skape en unnfallenhet når det gjelder å snakke om den funksjonshemmede (Connors & Stalker 2003).

### 3. Metode

Målet med min undersøkelse var å få kunnskap om ungdommenes livsverden gjennom å samtale med dem. Ved hjelp av kvalitativ metode rettet jeg blikket mot unge menneskers hverdagshandlinger og opplevelse av disse, i sin naturlige kontekst. Postholm (2005) understreker at dette blikket blir farget av forskerens egne teoretiske ståsted. Ulik teori kan gi retning for forskerarbeidet, samtidig som egne opplevelser påvirker forskningsfokuset. På denne måten vil mitt teoretiske ståsted og egne opplevelser påvirke forskningsprosessen, og hvordan resultatene tolkes. Jeg anser meg selv dannet inn i en eklektisk tenkemåte, men teoritilfanget vil allikevel være påvirket av enkelte kilder mer enn andre.

I tillegg til å ta i bruk de ferdigheter i mellommenneskelig interaksjon som jeg kjenner, trengte jeg skolering i forhold til intervju av barn. Det viste seg å være vanskeligere enn forventet å finne litteratur som spesifikt omhandlet intervjumetodikk i forhold til ungdom. Jeg tok i hovedsak utgangspunkt i bøker om barneintervjuer og annen litteratur om kvalitativ intervjumetodikk, og prøvde å tilpasse intervjusituasjonen til hvert enkelt individ.

#### 3.1 Bakgrunn for valg av metode

Det var naturlig for meg å velge kvalitativt intervju som metode for å få svar på min problemstilling. Jeg var interessert i å gå i dybden på enkeltmenneskenes historier, og derfor anså jeg kvalitativt intervju til å være den beste framgangsmåten.

Jeg valgte å gjennomføre halvstrukturerte forskningsintervjuer. Kvale definerer det halvstrukturerte forskningsintervjuet som ”Et intervju som har som mål å innhente beskrivelser av den intervjuedes livsverden, med henblikk på fortolkning av de beskrevne fenomenene” (Kvale 2001:21). Det halvstrukturerte intervjuet ga rom for å følge de enkelte informantenes tankerekker, samtidig som beskrivelsene kunne gjøre fortolkningen mer realistisk, eller nærmere virkeligheten.

## 3.2 Utvalg

Min hovedveileder, ansatt ved Frambu, valgte ut informanter på mine vegne fra Frambus database over familier som har vært i kontakt med senteret. Hun søkte en aldersmessig og geografisk spredning av informantene, så vel som en spredning i diagnosetyper hos søskenet. På denne måten fikk jeg informanter av begge kjønn, og med forhold til ulike funksjonshemminger. Noen hadde multihandicappede søsken med progredierende lidelser, mens andre hadde funksjonshemmede søsken med hovedproblem relatert til atferdsmønster. Jeg kjenner ikke til hvilke diagnoser den enkelte funksjonshemmede hadde.

Jeg ønsket å gå i dybden på intervjuene, og presentere den enkeltes livsverden. I og med at jeg ville fokusere på individuelle fortellinger, måtte jeg ta grep for å sikre informantenes anonymitet. Blant annet har jeg redusert mengden av bakgrunnsinformasjon, og utelatt hvor i landet den enkelte bor. Kjønn og alder på informantene anså jeg som så viktige variabler at jeg valgte å inkludere disse. Diagnose hos den funksjonshemmede var mindre interessant i denne sammenheng. Derimot ønsket jeg å få kunnskap om hvordan den funksjonsfriske ungdommen så på sitt funksjonshemmede søsken, og hvordan det påvirket ungdommens egen hverdag og syn på verden.

### 3.2.1 Presentasjon av utvalget

I begynnelsen av prosjektet brukte jeg mye tid på å avklare hvor mange intervjupersoner jeg trengte. I kvalitative intervjustudier er antallet i følge Kvale (2001) ofte enten for lavt eller for høyt, og han hevder å ha et generelt inntrykk av at mange av den senere tids intervjustudier med fordel kunne ha basert seg på færre intervjuer. Totalt hadde jeg 6 informanter; 4 jenter og 2 gutter, spredd i Sør-/Midt-Norge. Dette antallet ble valgt ut fra en kombinasjon av tilgjengelighet og det faktum at jeg ønsket å gå dypt inn i analysen av hvert enkelt intervju. I tillegg ble 4 unge voksne brukt som prøveinformanter og som en referanse- og normgivende gruppe i forhold til begrepsbruk og liknende. Som prøveinformanter hadde jeg i utgangspunktet tenkt å bruke søsken som jeg kjenner fra min jobb som avlaster. Jeg fryktet imidlertid at disse ungdommene kanskje ikke ville bli ærlige nok med meg, siden jeg sto i nær relasjon til deres foreldre. Derfor ble prøveinformanter hentet fra Frambus database. Disse kom for øvrig med så mye interessant og relevant informasjon at jeg har

---

valgt å inkludere dem i studien min. Dette kunne jeg gjøre da det ikke ble gjort tematiske endringer i intervjuguiden etter at disse var intervjuet.

Jeg hadde ikke kjennskap til informantene fra tidligere, med ett unntak. For en del år siden var jeg ansatt som helgeavlaster på et tiltak hvor en av de aktuelle funksjonshemmede var deltaker. Dette var søskenet til en av undersøkelsens yngste informanter, som i det aktuelle tidsrommet var så ung at jeg ikke hadde noe forhold til henne. Jeg har ikke hatt kontakt med denne familien på 4 år, og jeg mener at dette ikke skal ha påvirket hennes utsagn i nevneverdig grad.

En av de unge voksne hadde minoritetsbakgrunn, noe som også ga bredde til utvalget. Jeg snakket med to søskenpar, hvorav det ene var unge voksne. Det voksne søskenparet i referansematerialet ønsket å bli intervjuet sammen, da de mente at de på den måten kunne utfylle hverandre. Jeg syntes dette var en god løsning, særlig med tanke på den funksjonen de unge voksne hadde i denne undersøkelsen. Det andre søskenparet i denne undersøkelsen, var to tenåringer. En jente i begynnelsen av tenårene, og en gutt i slutten av tenårene. Disse ble intervjuet hver for seg. Intervjuene deres ble ikke sammenholdt, da de var i forskjellige faser av ungdomstiden, og av ulikt kjønn.

Alle ungdommene ble bedt om å beskrive den funksjonshemmede søsteren eller broren for meg, og svært få nevnte hvilken diagnose søsteren eller broren hadde. De var mer opptatt av å formidle søsteren/brorens personlighet, samt styrker og svakheter. Slik jeg forsto informantene, hadde også de funksjonshemmede ulike problematikk. Felles for alle de funksjonshemmede, var at de hadde en redusert evne til å kommunisere med omverdenen.

Noen av informantene var storesøsken, noen småsøsken, og noen i midten i en større søskenflokk. Jeg fokuserte ikke på deres plass i ungeflokken i analysen, noe jeg er kjent med at annen forskning har fokusert på. Det jeg derimot la noe større vekt på, var om barneflokken hadde flere søsken. Siden Frambu har en stor andel arvelige lidelser, var det også en mulighet for at enkelte av informantene kunne ha flere funksjonshemmede søsken. En av informantene hadde hatt to søsken med den aktuelle lidelsen, men den ene døde av den progredierende sykdommen for mange år siden. Informanten hadde følgelig relativt få minner fra dette søskenet. Derfor ble det fokusert mest på livet med det søskenet som lever, selv om det er en viktig kontekstuell faktor at vedkommende informant allerede har mistet et søsken med denne funksjonshemmingen.

Utvalget ble til slutt ganske bredt. Ungdommene var svært ulike med hensyn til bakgrunn, interesseområder og grad av verbalitet. Dette gjorde at utvalget fikk god spredning, og kan forhåpentligvis gi et interessant innblikk i ulike ungdommers livsverdener.

En skjematisk oversikt over utvalget mitt, med de informantnummer som brukes senere. T står for tenåringer, mens UV er betegnelsen jeg har brukt på de unge voksne:

Tabell 2:

Informantnummer	Alder	Kjønn
T1	13	Jente
T2	16	Jente
T3	18	Gutt
T4	13	Jente
T5	13	Jente
T6	18	Gutt

Tabell 3:

Informantnummer	Alder	Kjønn
UV1	21	Jente
UV2	25	Jente
UV3	25	Jente
UV4	23	Jente

### 3.2.2 Utvalgsproblematikk

Å forske på sårbare grupper kan gjøre det vanskelig å ivareta bredde og variasjon, eller i det hele tatt finne gode nok utvalg (Dalen 2004) Å få tak i informanter ble en lang prosess. Det var ikke mange som svarte på min første henvendelse, og det ble derfor sendt ut purring etter



10 uker, med en litt mer personlig innfallsvinkel. Fortsatt var det for få tenåringer i utvalget, og det ble sendt ut ytterligere en ny henvendelse til potensielle informanter nesten et halvt år senere. Av de som fikk henvendelse denne gangen, var det ingen som responderte positivt. Min veileder ringte da rundt til de som hadde mottatt henvendelse i denne omgang, og presenterte prosjektet for familiene. Gjennom denne telefonrunden var det informanter som takket ja, nok til at undersøkelsen kunne bli en realitet. Det kan ha påvirket familienes frivillighet til å delta at de har blitt ringt til, og det har følgelig ikke vært optimalt for reliabiliteten i undersøkelsen. Veileder og jeg var derfor underveis i ringerundene, under forsamtalene med foreldre og intervju med informantene, ekstra nøye på å understreke frivilligheten for den enkelte, og at man kunne trekke seg fra prosjektet når som helst uten å forklare seg nærmere. Da min veileder ringte til informantene, kom det fram at ikke alle var informert av sine foreldre om at det var kommet en forespørsel tidligere. Selv om brevet var stilet til en av husets ungdommer, var det adressert til foresatte, og enkelte ungdommer fortalte at de ikke hadde blitt informert om dette av sine foresatte. En av disse ungdommene ønsket å være med som informant, og fikk samtykke fra foresatte til dette.

På mange måter kan man derfor si at dette utvalget er hentet ut fra et tilgjengelighetsprinsipp (Kvale 2001, Dalen 2004), og at dette ble styrende for hvordan jeg la opp resten av oppgaven. Et annet viktig aspekt ved mitt utvalg, er at det er ”skjevt” i den forstand at alle informantene er hentet fra Frambus database over familier som har vært på opphold der. Alle familiene har altså hørt om Frambu, og dernest prioritert å tilbringe en hel uke der. På denne måten har søsknene også opplevd at temaet ”Å være søsken” har vært tatt opp tidligere.

En relativt stor gruppe potensielle informanter ble også ekskludert ved at den funksjonshemmede var over 18 år. Jeg var i tett dialog med Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) om mitt samtykkeskjema, og de understreket at det skulle innhentes samtykke fra andre impliserte enn informantene og deres foresatte (sistnevnte for informanter under 18 år). Særlig gjaldt dette den funksjonshemmede. For de funksjonshemmede som var eldre enn 18 år, stilte NSD et krav om at de funksjonshemmede selv måtte være samtykkekompetente<sup>7</sup>, og at det ikke holdt med verges samtykke.

---

<sup>7</sup> I samtale med en av NSDs rådgivere i januar 2006 fikk jeg ikke konkret svar på hva de la i samtykkekompetanse i personvernsammenheng. De henviste til at det var den funksjonshemmedes lege som skulle ta denne avgjørelsen. Av denne

### 3.3 Gjennomføring av undersøkelsen

Gjennomføringen av en intervjuundersøkelse er mye praktisk arbeid, og var en prosess som tok relativt lang tid, lengre tid enn beregnet. Det var allikevel en svært lærerik periode, hvor jeg hele tiden måtte forsøke å holde fokus på hvilke grep som var relevant for denne undersøkelsen. Som uerfaren i forskerrollen, var dette utfordrende. Da jeg kom til intervjustadiene, kom jeg mer inn i en rolle hvor jeg trivdes, selv om jeg også her fikk kjenne følelsen av å være ny i en rolle. Alt i alt var dette en svært interessant periode.

#### 3.3.1 Utarbeiding av intervjuguide

Jeg utarbeidet to intervjuguides, som innholdsmessig var like. Den ene var for tenåringer, og fokuserte på nåtid og fremtid. Den andre var for de unge voksne, og denne var i tillegg retrospektiv. Her ønsket jeg å få dem til å reflektere over hendelser fra de var yngre, spesielt tenårene. Arbeidet med å lage en intervjuguide startet veldig tidlig i prosessen, parallelt med at jeg leste meg opp på temaet. Jeg avklarte med saksbehandleren i Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD) hvilke områder av temaet de ikke ønsket at jeg skulle stille spørsmål om. Dette er et følsomt tema, og med både mindreårige og mennesker med mental retardasjon involvert, var NSD naturlig nok opptatt av hvilke forskningsspørsmål jeg hadde. NSD understreket at jeg skulle vise forsiktighet med hensyn til å spørre etter sykehistorie hos den funksjonshemmede og lignende. Dette var i tråd med mine ønsker om å sette fokus på søskenet, og ikke den funksjonshemmede.

Dalen (2004) framholder at forskningsintervjuet slett ikke er ulikt en vanlig samtale. Det baserer seg på en vanlig samtaleform, men med en viss struktur og hensikt. Selv om det halvstrukturerte intervjuet er preget av åpne spørsmål, har det en tematisk ramme rundt samtalen. Da jeg jobbet fram en intervjuguide, var jeg veldig klar på at jeg ønsket at den tematiske rammen skulle være selve kjernespørsmålet; hvordan det har påvirket disse ungdommene å vokse opp sammen med en funksjonshemmet søster eller bror.

Denne selvreflekterende siden var altså kjernen i intervjuguiden, selv om det bare ble representert ved noen få, men sentrale spørsmål, hvor jeg direkte spurte etter ungdommenes oppfatning av seg selv og sin identitet. I denne forbindelse spurte jeg også hvordan de trodde det hadde påvirket dem å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror. Videre brukte jeg tid som styrende element på enkelte spørsmål, da jeg var opptatt av deres opplevelser her-og-nå, og i nær fortid. Derfor relaterte jeg enkelte spørsmål til dagen i går eller liknende, og fulgte opp med utdypende spørsmål av typen: "Er det sånn det bruker å være? Hva synes du om det?" I tillegg spurte jeg ungdommene om fremtiden – med en konkretisering på 10 år, i håp om at det skulle si noe om deres inntrykk av seg selv og sitt funksjonshemmede søsken. I følge Andenæs (2001) kan det være til hjelp å bruke tid som organiserende prinsipp for samtalen for å fange opp informantenes beskrivelser av det som skjer, sammen med begrunnelser, oppfatninger og vurderinger av hendelsene.

" Forskeren legger opp til en samtale med vekt på brede beskrivelser av dagliglivets små og store hendelser, slik de følger etter hverandre gjennom dagen, og til refleksjon rundt hendelsenes personlige og sosiale betydning. Det skal forstås som et metodisk idègrunnlag, heller enn en standardisert metode, og må begrunnes og tilpasses ut fra et siktemål med den aktuelle undersøkelsen." (Andenæs m.fl. 2001:30)

Jeg var også interessert i å finne ut hvordan ungdommene forholdt seg til venner og familie, og hva slags aktiviteter de fylte dagene sine med. Jeg spurte om vennene deres visste at søsteren/broren var funksjonshemmet, og hvorvidt dette var et tema det ble pratet om i venneflokken. Tiller (1988) hevder at det er ved spørsmål om barnet/ungdommens forhold til andre mennesker at man får mest informasjon om andre forhold som er vesentlige for barnet. I forlengelsen av dette, kan man se at Fottland (2000) understreker at det ikke finnes ett bestemt barneperspektiv, men flere. Det er, slik jeg forstår det, i barnets hverdagsliv man bør kikke etter disse, i mitt tilfelle familie- og venners relasjoner.

Jeg ønsket å ha delvis strukturerte intervjuer for å sikre at jeg som uerfaren intervjuer skulle komme gjennom de emner som jeg på forhånd hadde ansett som sentrale. Når det gjaldt selve oppbyggingen av intervjuguiden, forsøkte jeg å formulere spørsmålene korte og enkle. Videre ble spørsmålene formulert i en deskriptiv form. Målet med dette var å få fram spontane, narrative beskrivelser fra intervjupersonen, og ikke deres mer eller mindre spekulerende forklaringer på hvorfor noe skjedde.

Intervjuguiden skulle være fleksibel i bruk, uten en gitt rekkefølge på spørsmålenes, eller et gitt ordvalg. Intervjuguiden var et verktøy som skulle gi meg stikkord ved behov, og sikre at

alle temaene ble berørt. Derfor ble intervjuguiden laget som en grov skisse over emner, samt forslag til spørsmål. Jeg valgte allikevel å strukturere spørsmålene i intervjuguiden i en rekkefølge som jeg antok ville være et logisk intervjuforløp, med noen litt ”trygge” tema i begynnelsen, for at informanten og jeg skulle kunne ha mulighet til å bli litt kjent med hverandre.

Tidlig i intervjuguiden ba jeg informantene om å beskrive seg selv, og om å summere det opp i tre ord. Med dette ønsket jeg å komme raskt inn på kjernen av problemstillingen. Å beskrive seg selv i tre ord, gir en veldig snever beskrivelse av et menneske. Det er allikevel en form som jeg tror ungdommene kjenner godt, fra intervjuer i aviser og ukeblader, skoledagbøker og så videre. Jeg la også inn dette spørsmålet for at det skulle kunne skape litt lett stemning rundt intervjusituasjonen; det er så vanskelig å beskrive seg selv, at det å gjøre det i en så konsentrert form kan bli ganske humørfyllt. I tillegg hadde jeg et håp om at det kunne være nyttig å se hvilke sider av seg selv de trakk fram tidlig i møte med en intervjuer, og hvilke begrunnelser de eventuelt hadde for dette.

Spørsmålene i intervjuguiden ble videre mer og mer personlige fram mot kjernespørsmålene: ”Hvordan tror du det har påvirket deg å ha en bror/søster som X?” og ”Tenker du noen ganger på hvordan livet hadde vært om broren/søsteren din ikke hadde vært funksjonshemmet?”. Dette var spørsmål hvor jeg ønsket å høre ungdommens refleksjoner over sin egen identitet, og hvorvidt den var påvirket av, eller knyttet opp til, søskenets funksjonshemming.

Deretter ville jeg ha noen spørsmål og emner som kunne samle trådene før intervjuet ble avsluttet. Jeg ønsket videre å vite om jeg hadde truffet rett i spørsmålsstillingene mine, sånn at ungdommene ikke skulle ”brenne inne” med viktige emner. Mot slutten la jeg derfor inn et spørsmål om hva informantene mente jeg ikke hadde spurt om, men som jeg burde ha spurt om under intervjuet. I tillegg ønsket jeg å fokusere på de unge som eksperter i forhold til sin egen situasjon, og avsluttet intervjuguiden med et spørsmål om de kan gi noen aktuelle råd til fagpersoner, foreldre eller andre søsken.

### 3.3.2 Å intervju barn/unge

Jeg har valgt å ta utgangspunkt i barneforskning som et supplement til generell kvalitativ metode. Å ta barnets perspektiv handler ikke bare om å bli kjent med barnets erfaringsverden, men også om å tolke barnets verden og plassere den i en teoretisk begrunnet sammenheng. Barns opplevelse har verdi i seg selv, men den må forstås i forhold til den sosiale sammenheng som den både avspeiler og er en reaksjon på (Jørgensen 1988).

Hake (1999) peker på betydningen av å legge til rette intervjuet ut fra barnets/ungdommens måte å kommunisere på, og finne temaer som vekker barnets interesse gjennom gjenkjennelse. Spørsmålene må være relevante for deres liv her og nå. Tiller (1988) fremmer et uttrykk om ”det voksne handicap” i forbindelse med intervju av barn. Dette innebærer at vi bør være klar over at man som ”ikke-barn” har et ”handicap” når det gjelder forståelsen av barns livsverden. Han hevder at vår manglende eller nedsatte evne til å forstå barn, ikke er barnets skyld, men antar at dette også i større grad er intervjuerens ”amnesi” fra sin egen barndomstid. Selv om jeg opplever det som at Tiller skriver om yngre barn enn de ungdommer jeg har intervjuet, anser jeg hans poeng interessante. Her kan det faktum at jeg er relativt ung være en fordel for mitt prosjekt, da det ikke er så mange år som skiller meg og informantene. Kanskje kan jeg som yngre intervjuer ha en fordel når det gjelder ungdommers språk og væremåte.

I følge Tiller (1988) er kroppsbevegelser eller ”ledsagende motorikk” annerledes hos barn enn hos voksne. Mens voksne understreker sine utsagn med håndbevegelser, nikk eller liknende, er barns motorikk ofte uttrykk for distraksjon, uro eller ubehag (ibid). I løpet av et intervju kan barnet/ungdommen altså kommunisere ubehag eller ønske om å trekke seg fra intervjuet på indirekte måter uten at jeg nødvendigvis blir oppmerksom på dette. På grunn av det uforutsigbare ved det kvalitative intervju forsøkte jeg å være spesielt oppmerksom på små tegn på at ungdommene ikke lenger ønsket å snakke om et tema. Dette opplevde jeg under flere intervjuer, ved at ungdommene kunne begynne å fnise, eller bli urolig. Da gikk jeg videre til neste spørsmål, eller spurte om de ønsket en pause.

### 3.3.3 Gjennomføring av intervjuet

Da vi i utgangspunktet bare skulle møtes én gang, anså jeg det som viktig å møtes på et sted hvor ungdommen følte at han/hun kunne snakke fritt om de emner som opptok dem. På denne måten håpet jeg å kunne øke validiteten i deres utsagn. Tiller (1988) sier at barn og ungdom er i en avhengighetssituasjon til sine omgivelser. Barnets utvikling skjer alltid i en sosial sammenheng, og kan kun forstås ut fra denne. Dette mener han at også gjelder for intervjusituasjonen, og trekker inn begrepet "Field dependence" i forbindelse med hvilke svar man får. Han hevder at de reaksjonene og de svar man får i møte med unge mennesker, er preget av de konkrete omgivelsene som intervjuene har funnet sted i (ibid) (se også validitetsdiskusjon – 3.5.2). Jeg lot det derfor være opp til den enkelte ungdom hvor vi skulle møtes. Løsningene de ulike informantene valgte, varierte ut fra hjemmesituasjon og hva den enkelte synes var mest komfortabelt. Intervjuene foregikk hovedsakelig hjemme hos informantene, men jeg intervjuet også noen på skole/arbeidsplass, på café og i ett tilfelle hjemme hos noen venner av meg.

Jeg forsøkte også under intervjuet å skape en atmosfære hvor ungdommen følte seg trygg nok til å snakke fritt om sine erfaringer og følelser. Dette gjorde jeg gjennom å fortelle litt om meg selv, og småprate litt før og under intervjuet. Jeg forsøkte også å opprettholde en lett stemning, selv om vi snakket om alvorlige tema. Et annet viktig moment, var at ungdommene skulle føle at jeg anså dem som likeverdige samtalepartnere, i den betydning av at jeg tok dem seriøst og understreket at de var eksperter i denne sammenheng.

I intervjusituasjonen prøvde jeg å få samtalen til å forløpe så naturlig som mulig, hvor mine spørsmål fulgte informantens respons. I forkant av intervjuene hadde jeg lest andre studenters hovedoppgaver, og sett hvilke forbedringer de mente de kunne ha gjort med sin egen intervjuteknikk. Det de oftest trakk fram, var at de hadde fulgt intervjuguiden for slavisk, og ikke alltid vært flinke nok til å la det være stillhet og pauser i samtalen. Derfor forsøkte jeg å inkludere stillhet i intervjusituasjonen. Jeg opplevde at enkelte ved hjelp av denne pausen klarte å få litt tankerom, mens andre nok synes det var litt ubehagelig, og ventet på neste spørsmål. Da prøvde jeg å tilpasse intervjuteknikken til informantenes forventning, selv om jeg helt sikkert i noen tilfeller kunne ha tålt mer pauser.

Det var, som tidligere nevnt, ikke en absolutt rekkefølge på spørsmålene jeg stilte. Ofte la jeg til side intervjuguiden underveis, og lot samtalen få styre løpet. Utfordringen ble å forfølge videre de ulike aspektene som kom fram i svaret, for å kunne forstå de unges livsverden. Kvale (2001) sier at avgjørelsen om hvilken dimensjon som skal forfølges, vil avhenge av intervjuets formål og innhold, samt av den sosiale interaksjon som oppstår i intervjusituasjonen. Jeg opplevde tydelig at jeg måtte ta ulike metodiske grep i ulike intervjuer, da individer responderer ulikt. Det var stor forskjell på de ulike informantene i forhold til hvor stor grad jeg trengte å benytte meg av de konkrete spørsmålsformuleringene i intervjuguiden – enkelte holdt ordflommen gående, mens andre satt tilsynelatende mer og ventet på neste spørsmål fra meg. Jeg følte imidlertid ikke at dette hang sammen med hvorvidt de hadde et budskap de ønsket å formidle eller ei. Jeg er ganske trygg på at alle mine informanter hadde noe de ønsket å formidle. Slik jeg opplevde det, trengte de yngste informantene ofte litt flere konkrete spørsmål enn de eldste informantene og de unge voksne. De fleste intervjuene varte i én til halvannen time, og ble tatt opp på minidisk for å kunne kontrollere analyse og tolkning opp mot materialet.

I forhold til denne oppgavens hensikt, som er en dybdeforståelse av hvordan et søskenliv kan arte seg, anser jeg det som riktig å ha en såpass åpen intervjuform som jeg hadde. Kvale (2001) hevder at man med fordel kan ha en løsere intervjuform ved livsverdenintervjuer enn om man hadde ønsket å få en begrepsmessig analyse om et bestemt emne.

”Forenklet kan man si at jo mer spontan intervjuprosedyren er, jo større er sannsynligheten for at man får spontane, levende og uventede svar fra intervjupersonene. Og vice versa: Jo mer strukturert intervjusituasjonen er, jo lettere er det å strukturere og analysere intervjuet senere” (Kvale 2001:77)

Det var viktig for meg at ungdommene skulle gå fra intervjusituasjonen med en god følelse. Etter intervjuet hadde jeg derfor en debrifing og avrunding med ungdommene, hvor jeg stilte spørsmål om undersøkelsen, og hvordan de syntes det hadde vært. Responsen jeg fikk, var overraskende positiv; de fleste ungdommene syntes at det hadde vært greit å snakke med noen om livet sitt, og mitt inntrykk er at de syntes det var litt hyggelig med en ung voksenperson som ville høre på dem. Gjennom en god intervjusituasjon, sier Kvale (2001), kan det også komme positive aspekter for den intervjuede. Det faktum at noen lytter til hva en har å si over en lengre periode, og lyttingens kvalitet, kan gjøre intervjuet til en unik opplevelse. På denne måten kan intervjueren også gi noe til intervjupersonen. ”Ideelt sett burde det være en balanse mellom hva intervjupersonen gir og hva det får igjen for å delta i studiene” (Kvale 2001:69).

Gjennom hele prosessen, både før, under og etter intervjuet poengterte jeg at ungdommene kunne trekke hele eller deler av intervjuet. En av informantene benyttet seg av dette, og ba meg se bort fra enkeltheter om sin person som hadde kommet fram under intervjuet.

Informasjonen var forøvrig ikke relevant for min analyse. Jeg ga også muligheten til å lytte gjennom lydbåndet eller lese igjennom transkripsjonen, noe ingen av informantene benyttet seg av. Imidlertid ønsket flere å lese presentasjon av data, for å se hvilke sitater jeg brukte i teksten.

### **3.3.4 Transkripsjon**

Under arbeidet med å transkribere intervjuene fra muntlig til skriftlig form, ble det tydelig for meg at det er mange avgjørelser som må treffes når muntlig tale skal overføres til skriftlig form. Intervjusituasjonen, som er et levende samspill mellom to personer, blir redusert til en tekst hvor all nonverbal kommunikasjon blir forsøkt skriftliggjort eller faller bort. Dette forsøkte jeg å avhjelpe ved å skrive observasjonsprotokoller, etter modell fra Vettenranta (2005). Kort tid etter samtalen skrev jeg ned min umiddelbare respons på, og opplevelse av intervjuet, som et supplement til memos. Selv om jeg forsøkte å transkribere tidligst mulig etter intervjusituasjonene, påvirket mine teoretiske antagelser og forforståelse hva slags mening jeg la i de ulike uttalelsene. Jeg må gå ut fra at noe mening har gått tapt i denne prosessen. Gjennom transkripsjonen ble intervjusamtalene strukturert slik at de var bedre egnet for analyse, samtidig som struktureringen i seg selv ble en begynnende analyse.

Jeg la opp til å transkribere så tett opptil muntlig språk som mulig, og inkluderte mye av samtalsens emosjonelle tone, i tillegg til at jeg skrev inn pausene i samtalen. Dette ble en begynnende tolkning og analyse fra min side, etter hvor mye vekt jeg la på de enkelte følelsesutbrudd og så videre. For meg var det sentralt å få frem ungdommens opplevelser fortalt med deres egne ord. Ved sitering av ungdommene, var jeg bevisst formen på presentasjonen, da ungdommer kan ha et eget språk som inkluderer spesielle ord og uttrykk. Jeg valgte å vurdere hvert enkelt sitat, fortettet språket, og skrev om til skriftlig form der jeg anså det nødvendig. Samtidig forsøkte jeg å ivareta budskapet og ungdommens egen tone. De aller fleste sitatene har fått stå ordrett, ofte med den emosjonelle tonen det var i intervjuet.



### 3.3.5 Kodingsprosess og analyse

Det finnes mange måter å analysere data fra kvalitative undersøkelser, og det foreligger ingen entydige retningslinjer. For et utforskende formål som dette, var det, slik jeg anså det, riktig å gå inn i de individuelle intervjuene, og å tolke interessante aspekter som kom fram underveis. Kvale (2001) understreker at man ikke skal stille spørsmålet om hvordan intervjuene skal analyseres før man har funnet svaret på hva som skal undersøkes, og hvorfor undersøkelsen skal foretas. Etter å ha hørt så godt som alle informantene understreke viktigheten av at fagfolk ikke skulle trekke slutninger om deres liv, men høre på hva de hadde å fortelle, valgte jeg å analysere tett opp til ungdommenes utsagn. Av denne grunn har jeg valgt å primært bruke ungdommenes utsagn slik de ble sagt, og forsøkt i så liten grad som mulig å tolke det usagte i situasjonen. Av samme grunn har jeg valgt å ta mange sitater i presentasjon av data, nettopp for å la ungdommenes egen stemme komme fram.

Da jeg skulle analysere råmaterialet, var det viktig for meg å primært ta utgangspunkt i informantenes beskrivelser av sine liv. Jeg opplevde det som utfordrende å presentere data på en slik måte at de ble egnet for analyse. Informantene hadde ulike personligheter som jeg lot meg fascinere og fanges av, og underveis i prosessen var det lett å gå i den fellen å se på de ulike personlighetstypene i stedet for å se på søskenrelasjonen.

I mitt hovedfagsprosjekt har jeg brukt både meningsfortetting, ved å trekke ut sentrale avsnitt fra de transkriberte intervjuene, og meningskategorisering, ved å ordne disse i relevante temaer. Jeg valgte å kategorisere intervjuutalelsene manuelt, blant annet med hensyn til den nærheten dette gir til materialet. For å kategorisere de transkriberte intervjuene, leste jeg nøye igjennom tekstene og markerte de relevante avsnittene. Dette gjorde jeg til en håndfast prosess, hvor jeg fysisk klippte informantenes ut utsagn, og limte dem i kategorier på en plakat. I arbeidet med å trekke ut de viktige avsnittene, forsøkte jeg hele tiden å fokusere på hva informantene selv sa om sin livsverden, og hvordan dette belyste det å være søsken til et menneske med en funksjonshemming.

"Coding represent the operation by which data are broken down, conceptualized, and put back together in new ways. It is a central process by which theories are built from data." (Strauss & Corbin 1990:57)

Jeg har valgt en kodingsprosess primært basert på temaer hentet fra datamaterialet, samtidig som jeg brukte visse teoretiske begrep for å sikre muligheten for å løfte deler av tolkningen

til et høyere analytisk nivå. På denne måten kan man si at grounded theory slik det er beskrevet av Dalen (2004) og Strauss & Corbin (1990), er et utgangspunkt for min innfallsvinkel, men at det er i en modifisert form, også inspirert av fenomenologi og andre retninger.

### 3.4 Etiske betraktninger

”Begrepet ”forskningsetikk” viser til et mangfoldig sett av verdier, normer og institusjonelle ordninger som bidrar til å konstituere og regulere vitenskapelig virksomhet. Forskningsetikken er i siste instans en kodifisering av praktisert vitenskapsmoral, på tilsvarende måte som allmenn etikk har sin basis i samfunnets allmennmoral” (NESH 2006:5).

Siden denne undersøkelsen i stor grad omhandler mindreårige, tilkommer en hel del tilleggselementer som det må tas hensyn til. Barn har særlige krav på beskyttelse i tråd med deres alder og behov. I tillegg vil undersøkelser om søskenrelasjoner av enkelte kunne bli ansett som en følsom problemstilling, og omfatte sensitive opplysninger om både ungdommen og dens nærmeste familie. Svakerestilte grupper har ekstra krav på beskyttelse, jfr. Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH 2006) Jeg har underveis i prosessen ført en etisk protokoll, som synliggjøres i denne delen. Kvale understreker: ”En moralsk forskningsatferd er mer enn bare etiske kunnskaper og kognitive valg; den involverer også *forskeren som person*” (Kvale 2001:69). Faglige, etiske regler og teorier for samfunnsvitenskapelig forskning tjener som rammer for refleksjon rundt de spesifikke etiske avgjørelsene som skal treffes. Derimot kan disse sjelden gi konkrete svar på hvilke normative valg som skal foretas i løpet av en forskningsperiode, men fungerer mer som tekster som må tolkes enn som regler som skal følges (Kvale 2001). Nedenfor vil jeg gjøre rede for en del etiske hensyn jeg har vært oppmerksom på, og jobbet for å ivareta gjennom hele forskningsprosessen.

#### 3.4.1 Om å forske med barn/ungdom

I nyere forskning har man fokusert på at barn skal inkluderes som aktivt deltagende subjekter med egne rettigheter (Munford & Sanders 2004). Valdar hevder at det å betrakte barn som forskningssubjekter og ikke forskningsobjekter krever en endring i synet på barnets natur og status. Blant annet hevder hun at spørsmålet om voksnes samtykke på barns

vegne må diskuteres i lys av endringer i synet på barn (Valdar 2005). For meg var det sentralt å få skriftlig samtykke fra ungdommen selv, for å understreke at de selv hadde tatt avgjørelsen om å delta i prosjektet. Jeg mener imidlertid at det må være en balanse mellom anerkjennelse av barn og unge menneskers selvstendighet og evne til å handle kompetent på den ene siden, og foreldres og andre voksnes ansvar for barnas trygghet og velbefinnende på den andre siden. Et viktig moment som påpekes av NESH (2006), er at bruk av frivillig, informert samtykke er spesielt problematisk ved forskning om barn. Dette begrunnes i at barn ofte er mer villige til å adlyde autoriteter enn det voksne er. Barn har heller ikke alltid oversikt over konsekvensene av å gi forskerne informasjon. Ungdommen kan derfor komme til å avsløre mer enn han eller hun ønsket, og dermed oppleve stress og ubehag, både i situasjonen og etterpå. Ungdommens manglende livserfaring kan gjøre at de ikke på samme måte som voksne kan forutse fremtidige følelsesmessige konsekvenser av deltagelse, selv om de forstår hva undersøkelsen går ut på (NESH 2006, Kvale 2001).

Kravet om konfidensialitet gjelder naturligvis også når barn er subjekter i forskning. Tiller (1988) understreker at forskerens taushetsplikt i forhold til hva informanten sier, også gjelder overfor foreldre. Med andre ord er ikke foreldrenes signatur i det informerte samtykket en rett til å få vite hva ungdommen forteller intervjueren. Dette var jeg også opptatt av å formidle til ungdommene; at jeg ikke skulle fortelle til deres foreldre hva de hadde fortalt meg i fortrolighet. De ble allikevel gjort oppmerksomme på at det var muligheter for at deres foreldre kunne kjenne dem igjen i den ferdige presentasjonen, til tross for anonymiseringen som jeg foretok ved presentasjon av data.

### 3.4.2 Maktbalanse

Relasjonen mellom forsker og informant vil alltid innebære en asymmetrisk maktbalanse, hvor forskeren sitter med fortrinnet (Kvale 2001). Jeg ble fort klar over at det var et dilemma å ønske mest mulig, og best mulig informasjon, på samme tid som jeg hadde en etisk forpliktelse til å minimalisere press på informanten. Noen av de moralske aspektene ved et forskningsintervju kan fremheves ved å sammenligne det med det terapeutiske. Det er allikevel svært viktig å huske skillet – målet med terapien er å hjelpe pasienten å forandre seg mens målet med forskning alltid vil være å innhente kunnskap (Kvale 2001). Jette Fog (1992) tar opp forskerens dilemma i å ønske at intervjuet skal være så dyptgripende og utforskende som mulig, med den risiko det medfører for å krenke personens integritet, og på

den annen side å respektere intervjupersonen i den grad at det empiriske materialet bare så vidt berører overflaten. I forskningsintervjuet kan det således være uetisk å fremkalle nye selvtolkninger eller emosjonelle forandringer (Fog 1992). Jeg var bevisst at dette var en reell problemstilling, og tok enkelte grep i forhold til dette. Jeg satte blant annet av tid til å være lengre sammen med informanten enn avtalt i tilfelle jeg berørte svært følsomme emner. Da måtte jeg ha nok tid til å avslutte seansen på en måte at det var god for informanten.

Tiller (1991) hevder at det skjeve maktforholdet mellom den voksne og barnet kan oppveies ved viten om at barnet sitter inne med den informasjon som den voksne trenger. Underveis i intervjuprosessen var jeg bevisst viktigheten av å formidle dette til ungdommene; at de var eksperter på sitt liv og sin situasjon. Dette er også i tråd med Tiller(1988), som trekker fram at intervjueren overfor barn ikke bør fremtre som en ”bedreviter”, men heller understreker at det er veldig viktig å få nettopp denne informanten i tale. Oppfatter barnet derimot intervjueren som en ”agent”, det være seg for foreldrene, for skolen eller andre, hevder Tiller at dette kan være en destruktiv kraft i intervjusituasjonen. Ingen av ungdommene i min undersøkelse ga uttrykk for dette til meg. Tvert i mot følte jeg at de fleste viste meg stor tillit, og fortalte ting som foreldrene ikke visste, også personlige betroelser som ikke direkte hadde relevans for min undersøkelse.

### **3.4.3 Betraktninger rundt forskning i en sårbar familie**

Det å skulle offentliggjøre resultater av slike undersøkelser, krever visse overveielser. Spesielt ved forskning på sårbare grupper er det flere hensyn å ta. Norge er et lite land, og miljøene er små. Enkeltpersoner eller grupper vil lett kunne identifiseres eller få et stempel på seg. Derfor tok jeg visse grep for å sikre informantenes anonymitet. Anonymitetskravet er også grunnen til at jeg ikke vil fremstille de ulike informantenes historier som bakteppe til analysen, og til at jeg gjorde om alle de funksjonshemmede til gutter. Jeg tok ytterligere noen grep for å bevare informantenes anonymitet. Disse ble beskrevet del 3.2, om utvalgsproblematikk. Kvale (2001) framholder forskerens ansvar for å tenke gjennom konsekvensene, ikke bare for intervjupersonene, men også for hele den større gruppen de representerer. Dette er svært aktuelt i denne forbindelse, hvor det finnes relativt få liknende undersøkelser. Dette innebærer det at man kan se på disse informantene som talsmenn, ikke bare for seg selv, men for hele ”gruppen” av søsken som de representerer, da de tilhører en

begrenset gruppe familier. I denne sammenheng innebærer det en særlig respekt for den enkeltes integritet i presentasjonen av forskningsresultatene. Jeg er således forpliktet til å være varsom, både i min tolkning, og i min framstilling, av deres meninger og utsagn.

## 3.5 Reliabilitet, validitet og generaliserbarhet

Disse begrepene utgjør sammen sentrale deler av gyldighetsvurderingen av en studie (Kvale 2001). Jeg vil forsøke å vise til mine refleksjoner rundt validitet, reliabilitet og generaliserbarhet i mitt forskningsprosjekt. I kvalitative studier er ikke validitet og reliabilitet målbare på samme måte som i kvantitative studier, og det vil derfor i stor grad være min subjektive oppfatning som kommer frem her.

### 3.5.1 Reliabilitet

Reliabilitet kan sies å være et mål på hvor pålitelige de data analysen er basert på, er. I kvantitativ forskning vil dette kunne måles ved å re – teste, for å se om man kommer frem til samme resultat. I kvalitativ forskning derimot, blir dette et subjektivt mål, hvor forskeren selv må reflektere over påliteligheten i egne data (Kvale 2001).

Jeg har forsøkt å sikre reliabiliteten i mitt prosjekt ved å la informantene mine ha muligheten til å lese igjennom og godkjenne de transkriberte intervjuene. De fikk også muligheten til å lytte på opptaket av intervjuet, noe samtlige avsto. På den måten har informantene mine hatt mulighet til å tilføye, til å rette opp misforståelser, eller til å komme med nye refleksjoner underveis i analyseprosessen. Et annet mål på reliabiliteten i mitt forskningsprosjekt, er hvorvidt analysen jeg har gjort, ut i fra mine data, er pålitelig (Kvale, 2001). For å gi leserne en viss mulighet til å kontrollere min analyse, har jeg gitt eksempler på data ved å ta med sitater fra informantene. Dessverre har jeg ikke hatt anledning til å foreta en reliabilitetssjekk opp mot andre grupper ungdommer, av hensyn til prosjektets størrelse. Jeg transkriberte selv intervjuene fortløpende, i håp om å styrke reliabiliteten gjennom å forbedre kvaliteten på selve intervjuene, som igjen vil kunne bedre transkriberingsprosessen og sikre at data ble reliable.

Jeg tolket resultatene ut fra deres midlertidige kontekst. Samtidig bør man være klar over at en annen kontekst, med en annen intervjuer, vil kunne gi andre svar. Dette betyr imidlertid

ikke at den responsen jeg fikk under intervjuene ikke er ”sann”, eller reliabel, i den gitte situasjonen. Dette finner jeg støtte for hos både Kvale og Tiller, som understreker at utsagn fra informanter, særlig barn, må tolkes på bakgrunn av relasjonen til den som spør (Kvale 2001, Tiller 1988).

### 3.5.2 Validitet

Validitet omhandler hvorvidt man kan si at utvalget og funnene man har kommet frem til er representative for hele populasjonen, og stiller spørsmål ved hvilken grad det er relevant å overføre resultater fra én studie, til andre sammenhenger og kontekster (Kvale 2001).

Ettersom virkeligheten i kvalitative forskningsområder er et subjektivt begrep, vil også validiteten være det. Validering av prosjektet, vil for leseren ligge i hvorvidt det er samsvar mellom mine funn og det teoretiske grunnlaget jeg har tatt i bruk i oppgaven.

Et annet moment som Kvale (2001) trekker inn, er at transkripsjoner ikke er kopier eller gjengivelser av en egentlig realitet, men heller abstraksjoner. Ut fra dette blir spørsmålet ”Hva er en korrekt transkripsjon?” umulig å besvare; det finnes ingen sann, objektiv oversettelse fra muntlig til skriftlig form. Et mer konstruktivt spørsmål vil være: ”Hva er en nyttig transkripsjon for min forskning?”

En vanlig kritikk av intervjuutolkningene er at ulike tolkere finner ulike meninger i det samme intervjuet, noe som skal tilsi at intervjuet ikke er en vitenskapelig metode. Kvale (2001) sier i sitt tilsvarende svar til dette at det nok forekommer at den samme intervjuutalelsen blir tolket på ulike måter, men at dette neppe skjer så ofte som mange tror.

”Kritikken overfor innebærer et krav om objektivitet i betydningen av at en uttalelse bare har én riktig og objektiv mening, og at det er tolkerens oppgave å finne fram til denne ene, sanne meningen. I motsetning til dette kravet om utvetydighet, tillater de hermeneutiske og postmoderne forståelsesformene et legitimt tolkningsmangfold.” (Kvale 2001:141)

At informanten ble gitt muligheten til å bekrefte, avkrefte eller utdype de meninger som ble lagt i en uttalelse, kan være med på å styrke validiteten. Videre fant jeg det essensielt at ungdommene hadde en forventning om hva vi skal snakke om, slik at de rakk å tenke over disse temaene på forhånd. Jeg ønsket at begge parter skulle inneha en felles forventning om hva vi skulle snakke om under intervjuet. På den måten fikk ungdommene selv ta avgjørelsen om hvorvidt dette var noe de ønsket å snakke om. Det kan naturligvis diskuteres om dette går utover, eller styrker, validiteten i undersøkelsen. Jeg hadde også snakket med

enkelte av foreldrene på forhånd, noe jeg anså som viktig overfor utvalgets yngste informanter, som knapt var fylt 13 år da de ble intervjuet. Dette kan selvfølgelig ha gjort noe med svarene de presenterte i intervjuet, da de kan ha blitt påvirket av familie og venner, men det måtte avveies mot de etiske sidene.

### 3.5.3 Generaliserbarhet

Begrepet generaliserbarhet innebærer å stille spørsmål ved om slutninger og forståelser som er gjort i en spesifikk studie, av et utvalg personer, kan overføres til andre personer i samme, eller lignende situasjoner. Spørsmålet som reises, er i hvor stor grad kunnskapen kan generaliseres fra det spesielle til det generelle.

Andenæs (1996) påpeker at det ligger en faglig utfordring i å få bedre beskrivelser av hvordan familieliv og enkeltbarndommer nå ser ut. I dette kan jeg også trekke en parallell til min undersøkelse, hvor jeg ønsker å få en bedre beskrivelse av hvordan disse enkeltlivene nå ser ut. "Bedre" i denne sammenheng vil blant annet si at beskrivelsene dekker flere typer hendelser, er nærmere feltet, mer kontekstualiserte og mer sammenhengende enn vi er vant til. Dette er direkte knyttet til generaliseringsspørsmålet om hva disse enkelthistoriene kan fortelle om virkeligheten. Til dette sier Andenæs, med støtte i Polkinhorne(1991):

"Generalisering er en teoretisk slutning om forholdet mellom de fenomener som er undersøkt, og forståelsen av tilsvarende fenomener i sin alminnelighet. Det er vanlig å tenke at akseptabel generalisering må være basert på representative utvalg av en viss størrelse, personer som enheter, og bruk av sannsynlighetslogikk. Det er denne noe snevre definisjonen som har ført til tanken om at det er innebygd et generaliseringsproblem i kvalitativ forskning med sine gjennomgående små utvalg – underforstått i motsetning til kvantitativ forskning." (Andenæs 1996:5)

Slik jeg forstår Andenæs (1996), kan man imidlertid resonnerer rundt generalisering på andre måter. Da baserer man ikke generalisering på tilfeldige utvalg, men på at vesentlige kjennetegn ved de undersøkte enhetene er likeverdige med de enheter en generaliserer til. Videre må fenomenbeskrivelsene, i følge Andenæs, være presise, nøyaktige og omfattende. Ut ifra denne tankegangen, kan man i denne omgang si at utvalget er "godt nok" om man mener de utforskede familiene eller representantene er bærere av sosiale mekanismer som undersøkelsen er ute etter å kartlegge og forstå. Dette innebærer blant annet at en tenkelig generaliserbarhet av mitt forskningsprosjekt, vil kunne være overførbart til andre søskengrupper enn søsken av barn med sjeldne funksjonshemninger.

## 4 Presentasjon av data

”Å være søsken” er ikke et tema ungdommene nødvendigvis snakker så mye om, særlig ikke til andre enn venner og familie. Da jeg snakket med en av informantene om at det var relativt få undersøkelser på dette feltet, responderte han slik:

**Utsagn 1:**

**T3 (18 år):** Det kan jeg skjønne, for jeg har aldri snakket med noen om.. sånn som dette før. Så jeg vet egentlig ikke helt hva jeg skal si sjøl en gang (ler).

På spørsmål om det har vært et savn at ingen snakket med ham om dette, svarer informanten litt tvetydig:

**Utsagn 2:**

**T3 (18år):** Jeg vet ikke, det går greit. Det er ikke en sånn klump jeg går og bærer på i magen. (...) Jeg har ikke noe i mot å fortelle hvis det er noen som er virkelig interessert, sant. Men det får være grenser for hva folk er virkelig interessert i, sant?

Informanten fokuserer videre på at han ikke vil ha noe grafsing i sitt privatliv. Hvis folk er virkelig interessert i hvordan han har det, snakker han gjerne om sitt liv. Han vegrer derimot om det oppleves som høflighetsfraser. Jeg var gjennom undersøkelsen interessert i hvem ungdommene snakket om sine følelser med, og mer generelt hvordan ungdommene opplevde det å være søsken til en person med en sjelden funksjonshemming. Jeg anså det som viktig at informantene beskrev seg selv, da hele undersøkelsen dreier seg om deres livsverden; hvordan de ser på seg selv og sin hverdag. Videre var det interessant å snakke med ungdommene om deres nettverk, og de relasjonene de hadde, både til venner, lærere, fagpersoner og familie. Som nevnt i teoridelen, er jevnaldrende svært viktig i sosialiseringprosessen, og særlig i tenårene. Dette preget også ungdommene i denne undersøkelsen, som vektla vennenes betydning i stor grad. Likeså vektla de søskenrelasjonen, og det funksjonshemmede søskenets betydning i deres liv og hverdag. I del 4.2 kommer det betraktninger rundt ungdommenes livsverden, og hvordan de opplever at det har påvirket dem å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror. Slik disse ungdommene beskrev sine liv, var det ansvarsfulle og komplekse liv, fylt med både glede og sorger. Kapittelet avsluttes med ungdommenes egne tanker om hvordan det daglig påvirker



dem, og har påvirket dem, å vokse opp med en søster eller bror som har en sjelden funksjonshemming.

## 4.1 Ungdommene beskriver seg selv

De fleste ungdommene ga uttrykk for at de syntes det var en vanskelig oppgave å beskrive seg selv. Informant T3 (18år) satte tydelig ord på dette: ”Jeg tror den personen man har vanskeligst for å beskrive er seg sjøl. Det er det andre som gjør, liksom.” Det betyr imidlertid ikke at ungdommene ikke var bevisste hvem de er, eller hvilke egenskaper de har. Jevnt over var alle beskrivelsene preget av at ungdommene så på seg selv som snille, omsorgsfulle og omtenkssomme. Dette var også noe vennene deres brukte å si til dem, og flere informanter trakk inn venners beskrivelser, både for å finne ut hva de skulle si, og til å underbygge påstander som de ellers trolig ville ha sett på som for skrytende. Et par informanter ga uttrykk for at de følte det ble selvskryt å skulle beskrive seg selv i bare positive vendinger.

### Utsagn 3:

**T2 (16 år):** Men som regel, så har jeg fått høre at jeg er ei kjempegrei jente og.. at jeg er trivelig å være med. At det er mange som liker meg for den personen jeg er, da. Sjøl, så skal jeg vel beskrive meg som.. hyper... og snill og omtenkssom. For jeg tenker veldig mye på venner og hvordan de har det. Om det går bra med dem. Så jeg er veldig omtenkssom av meg. Omsorgsfull. Tar vare på vennene mine, og hjelper dem når det er noe. Og sånn. Så... i tre ord: Hyper, omtenkssom og grei. Jeg liker ikke å beskrive meg sjøl, men det er det vennene mine sier (...)Ta med et fjerde ord da, så kan jeg være ganske slem til tider. (smiler)(...) Må være slem også. Ikke alt for slem, da...

Informanten trekker her fram at hun har fått høre at hun er grei, og hyggelig å være sammen med. At det er mange som liker henne for den hun er. Hun beskriver seg selv gjennom begreper som omsorgsfull og snill. Mellommenneskelige relasjoner betyr mye for henne, og hun sier selv at hun er veldig omtenkssom overfor vennene sine.

### Utsagn 4:

**T5 (13 år):** Det er mange av vennene mine som sier at jeg er omsorgsfull, men jeg vet ikke helt (ler) Også... Er jeg snill (smiler litt).

Flere uttalte at de ofte fikk en tillit fra andre – at de fikk betroelser fordi de var omtenkssomme og gode lyttere.

**Utsagn 5:**

**T6 (18 år):** Hjelpsom..., omtenksom..., hyggelig... Egentlig bare snill hele tida... Utstråler glede. Egentlig.(...) Mange som føler for å snakke med meg.. på godt og vondt.. Om ting de egentlig ikke pleier å si til andre... Men det er greit, det. Om de kan.. fortroliggjøre seg til meg, så er det greit det...

**INTERVJUER:** Hvorfor er det sånn da, tror du?

**T6:** Nei, jeg aner ikke, jeg.. Hvorfor dem egentlig gjør det..., men de får vel en følelse av trygghet da. At de veit at jeg ikke sier det videre. Og at dem kanskje har en liten forståelse for at jeg faktisk gidder å sitte og høre på det. Og ikke ser på det som syting. For eksempel. For det er det mange som gjør.

**INTERVJUER:** Syns du det er en grei rolle å ha?

**T6:** Ja, det syns jeg. Har ikke noe problem med det. Så lenge jeg kan hjelpe folk, så er det fint det. Hvis det letter dem for mange... ting, så stiller jeg gjerne opp. Så lenge dem stiller opp for meg og. Når jeg trenger hjelp. Det er viktig.

Denne gutten starter med å beskrive seg selv i positive vendinger. Særlig trakk han fram omsorgsaspektet; at han er en omtenksom og hyggelig ung mann som vil alles beste. Med et lite smil, påpeker han at han egentlig bare er snill hele tiden og at han utstråler glede, noe han også viser undertegnede i intervjusituasjonen. Informanten utdyper videre at dette er egenskaper som gjør at mange føler for å snakke med han, på godt og vondt. At folk får en følelse av trygghet sammen med han, og at dette er en rolle han trives med. Dette kan muligens sees på som en indirekte måte å uttrykke sin modenhet for alderen. Følelsen av å være mer moden enn sine jevnaldrende er et fenomen som den andre gutten i undersøkelsen uttrykker eksplisitt:

**Utsagn 6:**

**T3 (18år):** For jeg tror... i hvert fall i forhold til jevnaldrende gutter, så tror jeg at jeg er litt voksen for alderen... På enkelte områder (ler) På mange måter er jeg jo fortsatt ganske barnslig ennå. Og det skal man jo være.

Han understreker imidlertid at denne modenheten gjelder enkelte av livets områder. Informanten lo litt da han sa dette, og utdypet det videre med ulike historier fra livet sitt. I alvorlige situasjoner kunne han ta ansvar, være voksen og seriøs. På denne måten følte jevnaldrende, i likhet med hos informant T6, at han var trygg og stødig i vanskelige situasjoner. Samtidig var informant T3 opptatt av kompleksiteten i sin personlighet, at han fortsatt var ganske barnslig på mange måter. Han brukte begrepet "lopper i blodet" for å beskrive seg selv, og understreket at han måtte finne på morsomme sprell sammen med kompisene. Dette er han ikke alene om, da nesten halvparten av informantene svarte "aktiv" eller "hyper" som et av de tre ordene som skulle sammenfatte deres personlighet.

**Utsagn 7:**

**T5 (13år):** Da ville jeg ha sagt at jeg er aktiv! Sånn... Ja, jeg er litt sånn aktiv type...

Flere anså seg selv som aktiv ungdom, med mange jern i ilden og bredt nettverk. Og dette anser jeg som et viktig poeng; at ungdommene jevnt over understreker behovet for, og gleden de føler over, å ha et bredt nettverk. Derfor blir deres behov for velfungerende relasjonene, kanskje særlig til venner, sentrale i denne sammenheng.

### **4.1.1 Venner**

Venner betyr mye for disse ungdommene, som for tenåringer flest. Det er gjennom vennskap de får aksept for seg selv og sin familie på godt og ondt. Det er blant venner at små og store problemer og dagligdagse utfordringer diskuteres og forsøkes løst. Viktigheten av å ha venner blir gjentatte ganger understreket av informantene.

**Utsagn 8:**

**T6 (18 år):** Vi er like mye hjemme hos meg, som jeg er hos dem. Jeg er jo ikke flau over broren min. Jeg ser ikke noe grunn til at jeg ikke skal ta med noen hjem. Uansett om hvordan han hadde vært, så hadde jeg tatt med venner hjem. For jeg er avhengig av venner. Det er alle avhengige av. (...) Om han hadde vært oppegående og ikke pleietrengende, så hadde ikke det gjort noen forskjell. Han hadde vært broren min for det. Det ser jeg ikke noe grunn til å tenke på.

Vennsksapsrelasjoner er noe denne gutten mener at alle mennesker er avhengige av. Dette ble sagt som en selvfølgelighet; ”Jeg er jo ikke flau av broren min. Jeg ser ikke noe grunn til at jeg ikke skal ta med noen hjem” kom som et direkte tilsvaret på spørsmålet om han tok med seg venner hjem. Han virket nesten overrasket over dette spørsmålet, og svarte umiddelbart at han hadde med venner hjem på lik linje med alle andre. Dette blir begrunnet med viktigheten av å ha gode venner. Her startet han en tankerekke om hvorvidt dette hadde sammenheng med diagnose hos den funksjonshemmede, hvorpå han konkluderte kontant at det ikke hadde gjort noen stor forskjell om broren hadde hatt en annen diagnose. Broren er uansett en del av livet hans som vennene må forholde seg til, og han er ikke flau over broren sin. Begrepet skam ble også trukket fram av en av de andre guttene:

**Utsagn 9:**

**T3 (18år):** I forhold til X; nei... Han sover når han sovner. Og det er ingenting... jeg skammer meg ikke over han.

Den siste setningen; at han ikke skammer seg, ble sagt med en sånn oppriktighet at jeg som intervjuer virkelig skulle forstå at broren var da ingenting å skamme seg over i forhold til sine venner. I forlengelsen av dette utsagnet, kom det en tankerekke hvor informanten ga uttrykk for, slik jeg forstår det, at ekte vennskapsrelasjoner skal tåle at man er ulike, og har forskjellige livssituasjoner. Han understreker med dette viktigheten av at det er en dynamikk og en gjensidighet i vennskap. I så fall er det en betraktning som samsvarer med noe informant T6 uttaler i utsagn 5, hvor viktigheten av gode venner understrekes gjennom en uttalelse om at han ikke har noe problem med å stille opp for venner når de trenger å snakke om ting som er vanskelige i tilværelsen. Han forteller at han ofte får denne rollen, og at han synes at dette er en grei rolle å ha, så lenge han vet at vennene også stilte opp for ham når han har behov for hjelp.

Vennenes betydning ble også understreket av informant T2, som gjennom hele intervjuet fokuserte på sitt hovedpoeng; så lenge du har venner, så klarer du deg.

#### **Utsagn 10**

**T2 (16 år):** Men så lenge du har venner, og du ikke er alene hvert friminutt. Og så lenge du har noen å jobbe sammen med i timene og sånn, så går skoledagen. Så lenge du har venner, så får du skoledagen til å fungere da. Det går liksom ikke hvis du ikke har hatt noen venner, alt hadde blitt enda verre da.

Hun trakk en parallell til at dersom venner kunne få skoledagen til å gå greit, så var mye gjort også i forhold til den hjemmesituasjonen hun levde i. Dette ser man enda tydeligere i de råd som denne jenta ga til andre ungdommer med funksjonshemmede søsken (se del 6.2.1). Der understreker hun at man skal stille godt med vennene sine, og ikke la det hun omtalte som ”vanskelighetene hjemme”, gå utover vennene.

Alle informantene gir uttrykk for at de kan ha venner på besøk selv om X er hjemme. Imidlertid varierer det hvorvidt ungdommene sier om de egentlig synes dette er ok. Noen av informantene sier de nesten ikke er affektert av søskenets funksjonshemming når de skal ha besøk, som de to guttene representert i utsagn 8 og utsagn 9. Andre gir indikasjoner på at det ikke er uproblematisk.

Informant T2 har lite venner hjemme, til tross for at hun er åpen om hjemmesituasjonen. Hun sier at det har sammenheng med at hun selv er lite hjemme, og alltid er den som drar bort. De nærmeste vennene og kjæresten kommer på besøk uavhengig av om X er hjemme

eller på avlastning. Begrunnelsen hennes for at hun er lite hjemme, med eller uten venner, er også ganske klar:

**Utsagn 11:**

**T2 (16 år):** Jeg snakker mest med typen om det (hjemmesituasjon – min anm.). Og bestevenninna mi, og bestekompiisen min. Det er de jeg snakker mest med det om. Men er jeg med ei anna venninne, og hun spør hvordan det går med broren min, så ender det jo med at vi sitter og snakker om det. At vi sitter og snakker om hvordan det er å være meg, og hvordan det er å ha han og sånn da. (smiler) Men det er ikke noe sånn vi snakker om hele tida... Kommer det spørsmål, så snakker vi om det. (...) Så er det noen som spør om søsken første gang jeg møter dem og sånn da. Da forteller jeg dem, selv om jeg ikke kjenner dem så godt. Det er ikke noe jeg holder skjult, liksom. (...) Vil de komme og møte han, så er det bare å komme og møte han. Så lenge jeg er hjemme. Men jeg har ikke mye venner på besøk, nei. Jeg er mest ute. Det er standard ungdom på en måte. Så lenge du vil leve som en vanlig ungdom når du er en ungdom. Og sjøl om du er i en vanskelig situasjon, så prøver du å være så mye som mulig sammen med venner – finne på noe med dem, liksom.

Hun sier at hun har lite venner på besøk, noe hun legitimerer med at det er alminnelig for ungdommer på hennes alder å ville møtes på andre arenaer enn sammen med familien. Dette er vel, som hun selv sier, ikke ulikt mange ungdommers mønster. Informanten legger ikke skjul på brorens funksjonshemming, og snakker om han til alle som spør, men snakker helst med de nærmeste vennene om vanskelige tema. Hun sier i dette utsagnet at det ikke er et tema hun snakker ofte om, men får hun spørsmål, så svarer hun også andre enn de mest fortrolige. Videre sier hun at hun er åpen for at alle som ønsker det, skal få møte broren. Hun setter imidlertid en betingelse for dette; hun selv skal være tilstede. Samtidig observerer jeg at hun også ville møte meg ”på bortebane”. Denne informanten mente at det var så mye stress den aktuelle dagen, da broren kom hjem fra avlastning, at hun ikke ønsket at jeg skulle komme hjem til henne.

En informant skilte seg ut fra de andre når det gjaldt venner som referansegruppe. Informant T4 var ikke spesielt opptatt av at vennene skulle vite at hun hadde et søsken som var funksjonshemmet. Hun sier at hun kun forteller det dersom de andre ungdommene lurar på hvem det er, eller at de ikke skjønner hvorfor broren oppfører seg på de måtene han gjør.

**Utsagn 12:**

**INTERVJUER:** Nå som du har begynt på ny skole, en skole som X ikke går på. Er det sånn at du forteller til folk at du har en bror som er annerledes?

**T4 (13 år):** Det er bare hvis de lurar på hvem det er, for eksempel. På bursdagen måtte jeg gjøre det, når de ikke skjønte det. Jeg sier liksom ikke sånn... Andre greier... Jeg sier bare det som er naturlig å si. Så sier jeg mer... mer konkret til spesielle personer (...) Det er vel en person som jeg har kjent veldig lenge og sånn... Som, på en måte en bestevenn da.

Den informasjonen som er av mer utdypende og personlig art, er det tydelig at informant T4 kun snakker med bestevennen sin om. Det gir en assosiasjon til noe informant T1 sa.

Informant T1 har et søsken som også har en atferd som skiller seg fra andres, men hvor informanten åpent forteller til alle at hun har et søsken som er annerledes. Allikevel er det de nære vennene som vet mest om funksjonshemmingen, og som informanten forteller mer enn at hun opplyser om funksjonshemmingens art.

**Utsagn 13:**

**T1 (13 år):** Alle sammen vet det nå da. Men jeg tror de glemmer det ganske mange ganger. Fordi jeg sier det til dem at broren min er funksjonshemma, og.. Men de glemmer det hele tiden. Det er bare de som jeg kjenner mest som tenker på det, tror jeg. Eller, som liksom vet konstant at.. han er funksjonshemma. At de ikke glemmer det. Så, når jeg sier det en gang til (de andre – min anm.), så sier de: ”Åja, er han det.” Så det er litt irriterende å drive på å forklare det hele tiden. Det blir liksom – man blir liksom litt lei av å drive og forklare at han er funksjonshemma, og hva som feiler ham hele tiden. For det er ikke så enkelt det heller..

Informanten viser både med dette utsagnet, og det ledsagende kroppsspråket, at hun blir lei av å forklare til klassekamerater og andre i omgangskretsen at broren er funksjonshemmet, og hva som feiler han. Som hun sier; ”det er ikke så enkelt det heller...”

Informant T4 forholdt seg helt klart til de jevnaldrende når det var snakk om hva en 13-åring ”skulle” leke med. Hun var en av utvalgets yngste informanter, og benevnte seg selv som barnsligere enn de jevnaldrende, i forhold til lek og annet (Utsagn 82). Da hun fikk spørsmål om hvordan hun tror at andre ser på henne, begynte hun å fnise og vri litt på seg i stolen. Jeg satt en stund stille, for å se om det var noe spesielt hun hadde på hjertet, men hun fortsatte å fnise. Da spurte jeg henne om hun synes hun det var et rart spørsmål, noe hun bekreftet. Hun la til at hun ikke kjente til hvordan andre så på henne før hun fortsatte:

**Utsagn 14:**

**T4 (13år):** Vet ikke, jeg. Jeg vil liksom... Jeg vil liksom bare være snill, på en måte... Jeg vil ikke sære noen eller noe sånn.

Denne jenta gikk på en skole som lå et stykke unna hjemmet. Derfor hadde hun sjeldnere besøk av skolekamerater i hjemmet. På spørsmål om hun kunne ha venner hjemme, var hun litt nølende. Hun hadde på intervjutidspunktet akkurat hatt bursdag, med selskap for venner. Det ble derfor naturlig å videreføre spørsmål om venner i hjemmet med hvordan hun hadde opplevd å ha bursdagsselskap hjemme.

**Utsagn 15:**

**INTERVJUER:** Men, sånn som i bursdagen din nå da?

**T4(13år):** Ja... litt flau, men det gikk jo bra. Det var jo liksom bare når... han gjorde et eller annet eller lo eller noe sånn, så lo de andre og... (kort pause) Og litt sånn. Gjorde ikke noe..

Hun trakk litt på ordene da hun beskrev hvordan det opplevdes å ha venner på besøk i bursdagsselskap. I utsagnet demonstrerer hun hvordan broren kan gjøre en del ablegøyer, og at det er disse som kan oppleves som pinlige. Ut fra konteksten, forstår jeg det dit hen at det er denne typen ablegøyer hun sikter til når hun forteller at det var litt flaut når broren ler eller gjør noe som oppleves som annerledes. Hun understreker at det gikk jo bra til slutt, og det gjorde henne ikke noe, til tross for at det var litt flaut. Og nettopp dette, at det jo gikk bra til slutt, er et interessant aspekt; broren hadde en væremåte som kunne få henne til å skjemmes. Allikevel opplevde hun at det ordnet seg til slutt, og det gjorde jo egentlig ikke noe til syvende og sist.

Gjenkjennelsesaspektet synes viktig for alle ungdommene; det kan være godt å møte andre som opplever noe av det samme som en selv, selv om man ikke nødvendigvis hele tiden snakker om det faktum at man er søsken til en funksjonshemmet. Ofte er det kanskje nok å vite at man ikke er alene:

#### **Utsagn 16:**

**INTERVJUER:** Hva syns du om å møte andre søsken?

**T4 (13 år):** Jeg syns det er... er litt fint, på en måte. *Jeg er ikke alene om det.*

Informanten betonte utsagnet om at hun ikke var alene om å ha et funksjonshemmet søsken. Det kom en varme i stemmen hennes, samtidig som hun smilte litt. At vissheten om at de var flere i samme situasjon, gjorde det litt bedre å være henne. Flere trakk fram dette momentet; at det var viktig og godt å treffe noen "i samme båt" som et supplement til vennene i nærmiljøet. Noen hadde også knyttet nære vennskapsbånd til ungdommer de hadde møtt, som også var søsken til en funksjonshemmet:

#### **Utsagn 17:**

**T1(13 år):** Jeg har en bestevenn som jeg traff på Frambu, som har et søsken med det samme syndromet. Vi pleier å snakke sammen på telefon. Hun bor i en helt annen kant av landet, da. Vi pleier å snakke sammen i telefonen, og prate om hva som har hendt hvis det har hendt noe. (...)

**INTERVJUER:** Hvordan er det i forhold til før du møtte denne bestevennen?

**T1 (13år):** Ååå, det er mye lettere... Hvis jeg skal fortelle om noe om X da, så er det ikke så mange som... Det er ikke alt man forstår – det er ikke alt de andre forstår når jeg forklarer en ting. Som.. Åssen man har dette syndromet, åssen man får syndromet når man er født, liksom.. Det skjønner ikke de andre noe av. Men det gjør hun, ikke sant. Hun skjønner jo det, for vi er jo i samme situasjon. (Lang pause) Det er liksom fint å ha noen å snakke med, hvis det har skjedd noe med X, eller... Sånne ting...

Hun prater med denne bestevenninnen om X, for hun forstår, i motsetning til andre. Slik jeg oppfatter denne informanten, bekrefter dette utsagnet det samme som hun beskriver i utsagn 13, hvor hun forteller at det hun opplever som vanskeligst i skolesammenheng, er å hele tiden være nødt til å forklare brorens diagnose og annerledes oppførsel, at klassekameratene ”glemmer” det. I følge informanten selv, kan brorens atferd avvike kraftig fra ”normalen”, til tross for et utseende som ikke sier mye om funksjonshemmingen.

I motsetning til T1, som tar kontakt med venner fra Frambu og lignende, også for å snakke om vanskelige situasjoner som oppstår rundt den funksjonshemmede, sier en av guttene at han ikke tar kontakt med vennene fra Frambu for å snakke om sykdommen. Han tar kontakt for å være venner, og for å møte vennene sine.

**Utsagn 18:**

**T6 (18 år):** Jeg har jo mange venner i diagnoseforeningen vi er medlemmer i... Og mange venner fra Frambu. Det blir jo et støtteapparat, det blir jo det...

**INTERVJUER:** Har du noe kontakt med disse utenom, eller er det mer når du møtes..

**T6 (18 år):** Jaja! Jeg har fortsatt kontakt med mange av de jeg er på kurs med og sånn. Så det... det er viktig. Å fortsette å holde kontakten! Jeg skal møte en senere denne måneden som kommer utenbys fra, så... Men vi bor ganske spredt da. Så det blir jo ikke så ofte vi møtes, men vi møtes jo. Og det er viktig. (...)De jeg snakker med, er som regel på vennebasis, og at jeg snakker helt vanlig med dem. Jeg tar liksom ikke kontakt for å snakke om sykdommen. For det.. Da kunne jeg like gjerne bare ha vært på Frambu og snakka med dem der. Så... Jeg tar kontakt for å være venner, og for å møte venna mine.

**INTERVJUER:** Er det annerledes venner?

**T6 (18 år):** De er nok litt annerledes enn de som ikke har... Så... Fordi... de skjønner jo litt mer om hva det innebærer og er litt mer forståelsesfulle. Og har lenger tålmodighet. Og.. Kan vente hvis det er noe jeg må gjøre eller fikse først før vi finner på noe. For det er mange av de som ikke har det (funksjonshemmede søsken – min anm.), de har ikke like god tålmodighet som oss. For vi er vant til å vente på å få oppmerksomhet. Men de skal gjerne ha oppmerksomhet med en gang da. Det er jo forskjell mellom oss der.

Selv om han sier at han ikke tar kontakt for å snakke om det vanskelige rundt sykdommen, så fungerer disse vennene som et støtteapparat. Dette, sammen med begrunnelsen for at de er annerledes venner, kan gi støtte for at disse er et viktig supplement til vennene i nærmiljøet. Han forteller at han opplever seg selv som annerledes enn mange ungdommer på sin alder, særlig trekker han fram dette i forbindelse med empati og behov for oppmerksomhet. De andre har ikke like god tålmodighet som de som har et søsken med funksjonshemming. De andre skal gjerne ha oppmerksomhet med en gang, noe som skiller ham fra dem. Derfor er det nok annerledes å være venn med noen som skjønner litt mer hva det innebærer å måtte vente på oppmerksomhet fra foreldre eller andre. På denne måten kan man kanskje se et samsvar mellom utsagn 17 og utsagn 18. Begge disse ungdommene verdsetter at de kan



identifisere seg med de vennene som også har søsken med en funksjonshemming. Disse vennene besitter noen av de samme kvalitetene som de selv, og som skiller dem fra jevnaldrende i nærmiljøet.

At samvær med andre som har et funksjonshemmet søsken har en verdi, selv om funksjonshemmingen ikke nødvendigvis alltid er et tema, bekreftes også av de andre deltakerne i undersøkelsen:

**Utsagn 19:**

**INTERVJUER:** Er det annerledes? Å snakke med folk som har funksjonshemmede søsken sjøl? Enn å snakke med andre venner?

**T5 (13 år):** Nei, det er bare at jeg gjør forskjellige ting på forskjellige plasser. Med de forskjellige folka. Det er jo akkurat som å ha en vanlig venn. Selv om det er søsken til en som har en sykdom da. Så det er bare at vi er på forskjellige steder og gjør forskjellige ting, liksom. (...) Noen lurer selvfølgelig på hva søsteren eller broren har for.. syndrom da. Men det er liksom ikke noe mer enn det. Hva han heter og.. hvor gammel han er og sånn. Ikke noe mer.

Denne jenta sier at det ikke er annerledes vennskap hun får med andre søsken til funksjonshemmede, at det er "akkurat som å ha en vanlig venn". Hun sier også at sykdommen ikke er et tema. Disse vennene har helt tydelig en verdi for denne jenta også, da hun trekker fram at det er givende å dra på Frambu. Det å kunne få et avbrekk fra skolen, for å dra på turer med diagnoseforeningen, eller til å dra på kurs på Frambu, verdsettes høyt.

**Utsagn 20:**

**T5 (13år):** Ganske mange er misunnelige, for jeg kan få fri fra skolen fordi at jeg skal på Frambu på en måte da, eller andre steder med diagnose-foreninga. Så de syns det nesten er litt dumt da på en måte, at jeg får retten til å gjøre forskjellige morsomme ting som de andre ikke får oppleve på en måte da. (...) Jeg syns jo det er veldig gøy. (ler litt) Jeg er veldig glad i å dra å Frambu og sånn, så det gjør jeg veldig gjerne.

Dette fortalte hun i sammenheng med hva hun anså som positive aspekter ved å ha en funksjonshemmet bror. Denne oppfatningen, og et syn på disse ungdommenes behov for vennskap og fellesskap med andre i liknende situasjon, ble også belyst da T1 fortalte at Frambu var en av de fordelene man oppnådde ved å ha en funksjonshemmet bror:

**Utsagn 21:**

**INTERVJUER:** Du sa i stad at det var noen fordeler? (Ved å ha et funksjonshemmet søsken – min anm.) At det hadde to sider – hva mente du med det?

**T1 (13 år):** Man får dratt på Frambu – det er veldig bra. Treffe andre i samme situasjon... Eeeehm... Man.. Føler seg liksom litt..annerledes enn alle andre. Det er jo både positivt og negativt...

Det å få dra på Frambu, og treffe andre i samme situasjon, var så viktig for henne at det ble trukket fram som en av fordelene med å ha en funksjonshemmet bror. Stemmebruken til disse to jentene understreket at det oppleves som positivt med opphold på Frambu.

Informant T1 fortsatte utsagnet sitt i en mer ettertenksom tone om det faktum at hun føler seg annerledes enn de jevnaldrende, at det gir støtte å møte andre ungdommer i liknende livssituasjoner og at det har både positive og negative sider å være annerledes. Hun utdypet ikke dette utsagnet i særlig grad, men utsagnet om at hun føler seg annerledes enn andre, kan samsvare med det hun fortalte om i utsagn 15, og som T6 fortalte om i utsagn 16.

Det er ikke bare ”sin egen” diagnose ungdommene møter på Frambu. På diagnosespesifikke kurs møter de personer som har søsken med samme diagnose, selv om også disse ungdommene kan oppleve sine liv helt ulikt. I vinterferien hvert år arrangerer Frambu en vintercamp for søsken til funksjonshemmede. Denne hadde flere av informantene vært på, og her har de kunnet møte andre som også er søsken til en funksjonshemmet, men med en helt annen livssituasjon enn sin egen:

**Utsagn 22:**

**T6 (18 år):** Jeg har fått møte andre i samme situasjon på disse kursene og på denne campen. På den campen var det litt mer bredt, for der var det forskjellige (diagnoser – min anm), men alle hadde det til felles at de hadde funksjonshemma søsken. Så det er jo spennende det også. Å få møte andre med søsken som har andre funksjonshemminger – å få lære litt om det også. Så du ikke bare kan noe om den spesielle sykdommen.

I følge denne informanten er det verdifullt å møte andre diagnosegrupper. På denne måten får de lære litt om hvordan andre har det, noe som kanskje også kan gi forståelse og dybde til hvordan man oppfatter sin egen situasjon.

**Utsagn 23:**

**T2 (16 år):** Jeg har vært med på vintercamp for søsken også. Og da har vi jo snakka litt om det (å være søsken – min anm.), og vært litt åpen og... Du kjente jo ikke folkene, eller, det var ikke alle som var med som du kjente. Men... Jeg kjenner jo veldig mange gjennom det da. Allikevel, vi snakka faktisk ikke så veldig mye om det. Tok det som det kom. Ville de der nede snakke med deg, og.. Så gjorde du det, liksom. Søsken var ikke sånn spesielt tema for gruppene.

Denne jenta forteller også at hun på vintercamp opplevde en fortrolighet med andre – de snakket litt om det å være søsken, men i likhet med flere av de andre, understreker hun at dette ikke var noe spesielt tema. De snakket ikke så mye om søskenlivet, men ”tok det som det kom”. På denne måten var det antakelig en naturlig del av disse ungdommenes liv, ikke noe ekstraordinært som måtte snakkes om hele tiden. Denne informanten fortalte at hun ikke

kjenner behov for å snakke om sin hjemmesituasjon ofte, men at det kan være godt å ha et nettverk med den samme bakgrunnen. Hun hadde en klassevenninne som hadde et funksjonshemmet søsken. I hverdagen snakket ikke de to mye om de funksjonshemmede, men informanten forteller imidlertid at det var en periode de snakket mer om sine funksjonshemmede søsken:

**Utsagn 24:**

**T2 (16 år):** Jeg har jo ei i klassen som også har en bror som er funksjonshemma. Så når vi gikk i niende, så snakket jeg og hun veldig mye om det. Eller så var det i starten av tiende, det husker jeg ikke. Det er ingen av oss som går og snakker om det, liksom. Men av og til er det noen som spør om hvordan det går med broren min da. Så snakker vi sånn.. to minutter om det, så er vi over på noe helt anna. Det er ikke noe spesielt tema, nei.

En av de eldste informantene sa at han ikke kjente så veldig mange andre søsken av funksjonshemmede, og heller ikke hadde hatt anledning til å være på søskensamlinger. Han mente derfor selv at han ikke hadde grunnlag for å si noe om hvordan det var å ha venner med funksjonshemminger sammenliknet med andre venner.

**Utsagn 25:**

**T3 (18 år):** Jeg kjenner vel egentlig ikke så mange andre. Jeg har ikke vært på sånne søskensamlinger og sånn. Det har liksom aldri blitt noe av.. Så, jeg vet ikke helt, men... Vi lærer vel å være litt selvstendige fra bunnen av alle sammen.

I det samme åndedraget sier han imidlertid at han tror det er et fellestrekk at søsken lærer å være selvstendige fra bunnen av, også ut i fra de opplevelsene han har hatt med andre søsken. Dette utdyper han noe, og verbaliserer at denne antagelsen delvis er basert på sin egen opplevelse, og delvis basert på de møter han faktisk har hatt med andre søsken, i mer eller mindre organiserte fora.

Alt i alt kan det se ut som at vissheten om at det finnes noen som er i samme livssituasjon er betydningsfull for alle disse ungdommene, selv om det varierer hvor mye vekt man tillegger slike relasjoner. Flere av informantene understreker at de forsøker å leve en så normal ungdomstid som mulig, så det at ungdommene sammenlikner seg med venner, og bruker disse som referansegruppe for utsagnene, er nok normalt for denne alderen.

### 4.1.2 Lærere og fagpersoner

Jeg var interessert i å vite om disse ungdommene hadde noen nøytrale voksenpersoner som de kunne diskutere eventuelle problemstillinger rundt sin livssituasjon med. Mange av ungdommene hadde vært deltakere på kurs på Frambu, men enkelte hadde ikke snakket med fagpersoner overhodet. Derfor er det nærliggende å snakke med ungdommene om lærerne kunne være "nøytrale" voksenpersoner som ungdommene kunne snakke med om hverdagen sin. De fleste informantene ga uttrykk for at lærerne er bevisste at disse ungdommene har en hjemmesituasjon som er annerledes. De refererer til at lærerne bryr seg om familiene, og lurer på hvordan det går hjemme. Her eksemplifisert gjennom informant T5:

**Utsagn 26:**

**T5 (13 år):** Hun gamle læreren min var jo veldig opptatt av X da, broren min. Også lurte hun noen ganger på om han var på sykehuset og sånn. Men det var ikke noe mer enn det.

Som informanten selv sier; det var ikke noen andre spørsmål enn om broren var på sykehuset. Dette oppfatter jeg dit hen at er mer omsorg enn en reell mulighet for å snakke om det vanskelige. Ingen av informantene i denne undersøkelsen gir uttrykk for at lærerne er samtalepartnere i forhold til deres tanker om å ha en funksjonshemmet søster eller bror. De eneste gangene ungdommene gir uttrykk for at hjemmesituasjonen har blitt tatt opp grundigere enn i et omsorgsperspektiv, er i overgangen mellom skoler – fra barneskole til ungdomsskole, og fra ungdomsskole til videregående skole. Dette ble godt eksemplifisert gjennom informant T2, som sa at hun på ungdomsskolen ikke hadde opplevd at noen snakket med henne om hjemmesituasjonen. Dette til tross for at foreldre og skole, i følge henne, hadde hatt møter om hjemmesituasjonen i overgangen til ungdomstrinnet.

**Utsagn 27:**

**T2 (16 år):** Læreren min visste jo om det. For vi hadde jo hatt møte med skolen, før jeg begynte der. Når jeg gikk i sjuende. Og da hadde jo mamma og de sagt det til læreren min da.

Informant T2 gikk på en skole hvor det generelt hadde vært mye problemer, og hadde selv byttet klasse som en konsekvens av at hun ikke opplevde at læreren hadde tatt henne og hennes vansker på alvor. Hva slags vansker dette var, gikk hun lite inn på. Nå trivdes hun på skolen. Hun fikk arbeidet gjort, ble tatt på alvor, og som hun selv gjentok mange ganger, hadde hun et nettverk av venner. Det skal videre sies at hun på spørsmål fra meg, fortalte at

hun ikke har kjent behov for at noen av lærerne skulle snakke med henne. Behovet for å snakke om det som var vanskelig, følte hun ble dekket gjennom å snakke med sine beste venner, omtalt i utsagn 11.

Andre informanter gir også uttrykk for at det oppleves som greit at lærerne ikke har snakket med dem om at de har en søster eller bror som er funksjonshemmet. Dette eksemplifiseres ved en av de eldre guttene, som sier at han ikke har hatt noe spesialbehandling bare for at han har et søsken med en funksjonshemming.

**Utsagn 28:**

**T6 (18 år):** Det er ingen som har hatt noe spesialbehandling for meg bare for at jeg har hatt en storebror som har en funksjonshemming. Men jeg har ikke hatt noe problem med det.

Dette ble sagt som den naturligste sak i verden. Ingen hadde tatt særlige hensyn til hans hjemmesituasjon i skolesystemet, men det hadde han heller ikke hatt noe problem med. Det var ingen informanter som eksplisitt ga uttrykk for at de ønsket å ha lærere som samtalepartnere om vanskelige tema. Imidlertid ga de fleste informantene uttrykk for at de ønsket at lærerne skulle være bevisste det faktum at disse ungdommene har en annerledes hverdag enn mange andre på sin alder. På denne måten kunne lærerne gi ungdommene litt løsere tøyler ved behov; de kunne utsette prøver, se mellom fingrene på manglende lekser en gang i blant og så videre. To informanter ga uttrykk for at de hadde opplevd at lærere har verbalisert dette; at ungdommene kan få litt tid for seg selv, få lov til å gå hjem eller redusere leksemengden om det er mye som skjer i familien. Disse informantene ga uttrykk for at de satte pris på denne gesten fra lærerne, her eksemplifisert gjennom informant T3:

**Utsagn 29:**

**T3 (18 år):** Jeg trenger at de forstår det hvis det er noe. Sånn: ”Hvis det skjer et eller annet som gjør at det blir vanskelig, at det skjer noe som gjør det vanskelig i familien, så må du bare komme til oss og si ifra, så kan vi kanskje utsette noen prøver eller noe sånn for deg.”

I forlengelsen av dette utsagnet, understreket informanten at han ikke har benyttet seg av dette tilbudet. Han påpekte imidlertid at det har vært godt å vite at lærerne er klar over hans livssituasjon, slik at han har hatt muligheten til å hoppe over leksene ved behov. På den måten, sa ungdommen, har det vært lettere å motivere seg for å gjøre leksene, selv de dagene hvor det har vært tøft på hjemmebane.

Når det gjelder samtaler med andre fagpersoner, var det få av ungdommene som opplyste at de har snakket om sin tilværelse med andre fagpersoner enn enkelte lærere. I nærmiljøet hadde ikke andre instanser og fagpersoner vært i kontakt med dem. Ingen av ungdommene ga uttrykk for at dette var et savn. En av informantene oppga imidlertid at familien var i møter med barnevernet, hvor de diskuterte vanskelige tema, inkludert den funksjonshemmedes sykdom og påvirkning på familien.

**Utsagn 30:**

**T2 (16 år):** Vi går jo til barnevernet og sånn på møter. Og da – sist, så snakket vi om hvordan det hadde vært.. Hvis han ikke hadde vært sånn da. Og... Kan liksom ikke si noe sikkert. Kommer aldri fram til noe svar. Det er bare noe jeg tenker på.

Hvordan livet hadde sett ut om broren ikke hadde vært funksjonshemmet, var et tema som opptok noe av tankene hennes. Se også utsagn 80, hvor hun beskriver på hvilken måte det affekterer henne, og opptar mye av tiden hennes, å tenke på om livet hadde vært annerledes om familiens situasjon var en annen. Det var i denne forbindelse hun fortalte at familien gikk til samtaler i barnevernet, eller familievernnet. Jenta utdypet ikke dette, utover at hun fikk luftet de tankene hun bærer på til en annen voksenperson enn de hun omgås til daglig.

Flere av ungdommene hadde vært på Frambu, og ga uttrykk for at dette var det ene stedet hvor de har snakket om sin hjemmesituasjon. Ungdommene trakk selv fram at det viktigste med å være på et sted som Frambu, var å møte andre ungdommer som var i samme situasjon. Denne presiseringen mener jeg å se i utsagn 18: ”Jeg tar liksom ikke kontakt (med vennene – min anm.) for å snakke om sykdommen. For det.. Da kunne jeg like gjerne bare ha vært på Frambu og snakka med dem der. Så... Jeg tar kontakt for å være venner, og for å møte venna mine.” Vennskapsrelasjonen er det viktigste, men utsagnet impliserer også at informanten snakker med fagpersonene på Frambu om hvordan det er å være søsken til en funksjonshemmet. Andre informanter ga også uttrykk for at det var godt å møte voksne fagpersoner som snakket med dem om hvordan det egentlig var å være søsken til noen med en sjelden funksjonshemming. Informant T2 trakk i utsagn 21 fram at hun hadde snakket med fagpersonene på Frambu om sin rolle som søster til en funksjonshemmet: ”Ville de der nede snakke med deg, og.. Så gjorde du det, liksom.” Denne jenta sa gjentatte ganger at det primært var et tema hun diskuterte med de nærmeste vennene, selv om hun blant annet i utsagn 11 sa at hun svarte på de spørsmål om broren som var aktuelle. Dette til tross for at

hun ga uttrykk for at det ikke nødvendigvis var hun selv som tok initiativ til å snakke om dette vanskelige temaet.

### 4.1.3 Familie

Familien var viktig for alle ungdommene, og de beskrev på ulike måter hvordan familien hadde påvirket dem til å bli de menneskene de var. I denne undersøkelsen levde alle informantene i en tradisjonell kjernefamilie, hvor foreldrene fortsatt holdt sammen. Noen av informantene bodde i generasjonsboliger, som gjorde at flere generasjoner kunne påvirke hverandres personlighet gjennom daglig samvær. Flere av ungdommene trekker i denne sammenheng inn at foreldrene har hatt fokus på at disse søsknene skal ha en så normal ungdomstid som mulig, og mulighet til å kunne utvikle seg som individer, ikke bare som ”søskenet til X”. Dette gjorde igjen at det meste av merarbeidet som det ofte innebærer å leve sammen med en funksjonshemmet, ble gjort av foreldrene. Informantene har videre uttrykt at de får noe mindre tid sammen med foreldrene sine enn hva de opplever at sine jevnaldrende får. De fleste av informantene ga imidlertid bare indirekte uttrykk for at de savnet mer kontakt med foreldrene. Det kan synes som at de på en måte kanaliserte sine behov for oppmerksomhet mot de helgene/dagene søsteren eller broren var på avlastning. Den som mest eksplisitt ga uttrykk for et savn etter oppmerksomhet, var den ungdommen som ikke opplevde at søskenet var på avlastningstiltak:

**Utsagn 31:**

**T4 (13 år):** Noen ganger, så føler jeg veldig at bare han får oppmerksomheten.

**INTERVJUER:** Hva syns du om det da?

**T4 (13 år):** Dumt! For jeg vil jo også ha.. oppmerksomhet...

Dette utsagnet kom i forlengelsen av at hun fortalte hvor fysisk sterk den funksjonshemmede broren hadde blitt. At hun føler at bare broren får oppmerksomheten, ble sagt i ettertenksom tone. På spørsmål om hva hun syns om dette, utbrøt hun umiddelbart at hun syns dette var dumt, før hun mer forklarende la til at hun også ville ha oppmerksomhet fra foreldrene.

Avlastning ble av flere informanter trukket fram som sentralt for at de skulle få tid til å gjøre hyggelige ting sammen med foreldrene:

**Utsagn 32:**

**T1 (13år):** Mamma og pappa er veldig opptatte med X da – han skal hentes der, og kjøres dit og sånn. Det er ikke så mange ganger jeg får gjort noe med mamma og pappa, for eksempel få dratt på kino eller sånn... Fordi at det ikke passer, fordi at da er X hjemme. Så han må liksom være på avlastning hvis vi skal finne på noe.

**INTERVJUER:** Når han er på avlastning, så gjør dere litt andre ting enn ellers?

**T1(13 år):** Mmm... Også er jeg litt mer sammen med venner enn jeg pleier. Men farmor og farfar bor jo under da, så hvis det er noe sånn kjempeviktig, eller noe sånn som er planlagt, og X må være hjemme, så pleier de å passe på han.

Denne tenåringen forteller at foreldrene bruker så mye tid på søskenet at han må være på avlastning for at denne jenta skal få gjøre noe sammen med mor og far. Et annet moment jeg legger merke til, er at denne jenta også er mer sammen med venner når broren er på avlastning. Hun sier i utsagn 45 at hun pleier å være en del sammen med broren på hverdager. Det er flere av ungdommene som forteller om en annerledes hverdag når den funksjonshemmede er på avlastning, enn når han er hjemme:

**Utsagn 33:**

**T2 (16 år):** Vi får gjort mer sammen – vi kan gå ut og spise, uten å tenke på ”å nei, nå må vi hjem, for nå må vakta dra”, liksom. Og vi kan dra på hytta, som ikke er tilrettelagt for han og rullestolen hans. Og vi kan dra til Sverige – bare kose oss en helg, når han er borte. På en måte, blir det enklere for familien. Eller, det blir jo ikke enklere på den måten, men du får gjort mer sammen da – med mamma og pappa og resten av søsknene.

Dette utsagnet understøtter utsagn 30, og utdyper at det på en måte blir enklere for familien å finne på ulike aktiviteter dersom broren er på avlastning. Det presiseres at det da blir lettere for foreldre og funksjonsfriske søsken å få tid sammen uten å være styrt av rutinene rundt den funksjonshemmede, eller den store rullestolen hans.

Enkelte av informantene hadde mye avlastning, noe som også ga utslag i positive utsagn i forhold til det å ha den funksjonshemmede hjemme:

**Utsagn 34:**

**T6 (18 år):** ”Jeg liker å ha han hjemme.. Nå som han er så sjelden hjemme som han er. For han er mye på avlastning.”

Dette utsagnet kan man se i sammenheng med utsagn 37 og 38, hvor den samme gutten forteller hvilke grep han tok for å få den mengden avlastning denne familien har, som igjen ga gutten den oppmerksomheten som han trengte.

En av de eldste guttene forteller retrospektivt at han føler at han har fått den oppmerksomheten han har hatt behov for:



**Utsagn 35:**

**T3 (18år):** Så sånn sett, så tror jeg ikke at jeg er noe unormal... Men det tror jeg og mamma og pappa har vært bevisst. Ja, de trenger jo litt hjelp, men de har saktens ikke bedt om mye. For de er nok opptatt av at mitt og (lillesøsters) liv skal ikke påvirkes alt for mye. Altså, vi skal... få leve litt...kall det normalt...(...)Men, jeg føler ikke i det hele tatt at jeg har blitt snytt for oppmerksomhet, eller sånn. (ler litt) Det er helt greit. Jeg husker på sånne skoleavslutninger og sånn sant, hvor foreldrene skal være med, ja, så er det.. Du har med deg én forelder, sant? Men okei, det er helt greit. Du vet at den andre må være hjemme med X. Sånn er det jo. Det er ikke noe tragisk det. Folk som har skilte foreldre eller en som er død eller sånn, de har det jo og på samme måten. Og de får jo aldri møte den andre. Så.. Jeg føler ikke at jeg at jeg går glipp av noe.. I alle fall føler ikke jeg det at jeg blir oversett eller noe sånn.

Dette utsagnet kom tidlig i intervjuet, som en forlengelse av informantens tankerekke om at han var blitt selvstendig gjennom å ha en funksjonshemmet bror (utsagn 23). Hele utsagnet kom i en lett tone, hvor informantens kroppsspråk var med på å understreke at han faktisk var vant til at familien måtte dele seg, og at han fant trøst i at det også gjaldt ungdommer som har skilte foreldre. I tillegg hadde foreldrene svært ulike interesser, noe gutten gir uttrykk for i utsagn 51: ”Men, som sagt har mamma og pappa forskjellige interesser, så det ville kanskje ha blitt sånn uansett? Og sånn er det kanskje i mange familier.”

Alle informantene i denne undersøkelsen hadde foreldre som fortsatt holdt sammen. En av de eldre guttene trakk uoppfordret fram denne faktorens betydning for ungdommenes opplevelse av sin ungdomstid og tilværelse. Han kom med et direkte råd til foreldre om å forsøke å holde sammen for å ikke påføre det funksjonsfriske søskenet ekstra belastning. Han fortalte at han hadde sett samlivsbrudd hos andre i samme situasjon, og at dette kunne bli oppfattet som en dobbel belastning:

**Utsagn 36:**

**T6 (18 år):** Han ene som jeg kjenner... Der er foreldrene skilt. Det blir en større... og tyngre oppgave da. Og de er mer avhengig av avlastning. Så du får ikke like mye fritid som om foreldrene er sammen. Da kan du også fort komme gærent ut, egentlig. Ikke bare det.. fordi du har en funksjonshemma søsken, men også det at skilsmisse kommer på toppen og topper det hele. (...)Og da har du i hvert fall stor sjanse til å komme gærne veier.

Informanten trekker fram at denne ”doble belastningen” kan føre til at det blir vanskeligere å være det funksjonsfriske søskenet, da det blir mindre fritid, og følgelig mindre oppmerksomhet på den funksjonsfriske i familien. Dette kunne i sum bli risikofaktorer nok til å komme ut på det han kaller ”gærne veier”.

Samtidig presiserte informanten at det ikke er ønskelig for ungdommer å leve i en konfliktsone mellom foreldre. Når det gjelder utsagnet om å komme ut på gærne veier, kan

nok også dette være basert på hans egne opplevelse av viktigheten av tid og oppmerksomhet fra foreldre når det behøves mest:

**Utsagn 37:**

**T6 (18 år):** Jeg falt nok litt i skyggen. Siden jeg er den i midten. Fordi lillesøstera mi – hun fikk mer oppmerksomhet enn meg, fordi hun var mindre. Også fikk storebroren min mer enn meg fordi han var pleietrengende. Jeg falt liksom litt bak i gråsonen, egentlig. Så jeg fikk ikke SÅ mye oppmerksomhet en stund, men.. Så sa jeg i fra, på et visst tidspunkt så gikk jeg litt langt, så sa jeg fra at nå vil jeg også ha litt oppmerksomhet. Så fikk jeg det. Så har vi jobba etter det, videre da... Vi fikk mer avlastning, sånn at det ble mer tid til oss (i betydningen han og det funksjonsfriske søskenet, min anm) da. For det har det jo ikke vært tidligere. For da ble det sånn at han fikk oppmerksomheten. Så da gjorde jeg andre.. påfunn for å få oppmerksomheten til mamma og pappa (smiler). Og det ble litt mer slitsomt for dem. (ler litt) Men, etter hvert som vi fikk mer og mer avlastning, så har det løst seg. Det ordna seg det. Egentlig. Jeg syns det har funka bra, jeg. Nå i de senere åra i hvertfall. Jeg får den oppmerksomheten jeg vil ha, og.. sånn. (kort pause) Det er jeg glad for da.

Dette utsagnet sier svært mye om informantens opplevelse av sin egen situasjon. Han understreker med dette viktigheten av oppmerksomhet fra foreldre, og er opptatt av at det funksjonsfriske søskenet selv skal si ifra når man har behov for oppmerksomhet og føler at foreldrene ikke ser en. Informanten sier at han ”falt bort” en liten stund før han sa i fra om at han trengte mer oppmerksomhet:

**Utsagn 38:**

**T6 (18 år):** Jeg vet jo begynnelsen på konsekvensen, for jeg falt bort litt en stund... Før jeg sa i fra. Det hadde gått en helt annen vei hvis jeg ikke hadde sagt fra. (...) Eller om de hadde ignorert det at jeg sa ifra, eventuelt da... Da har du også en sjanse for å komme gærent ut. For da hadde jeg vel ikke endt på skole i det hele tatt. Da hadde jeg vel ikke hatt videregående utdanning i det hele tatt. Da hadde jeg jobba nå, tenker jeg.. Så det ... Jeg er egentlig skolelei som bare det... Så det hadde fort ført til at jeg ikke hadde fullført treårig videregående... Det er godt dem følger opp!

Hva han la i dette å ”falle bort”, utdypet han ikke. Ut i fra konteksten, mener jeg å se at han var begynt å komme inn i negative spiraler med hensyn til skole og venner. Han sier at man da har en sjanse for å komme gærent ut. Han trekker fram at han nok ikke hadde fullført videregående skole i det hele tatt om ikke foreldrene hadde fulgt han opp, og sørget for at familien fikk mer avlastning, slik det ble beskrevet i utsagn 35. På intervjutidspunktet var det ikke så lenge igjen til informanten skulle fullføre videregående skole, og den siste setningen; ”det er godt dem følger opp!” viser en takknemlighet til foreldrene over at de så ham i en periode hvor han trengte å bli sett.

#### 4.1.4 Søsken

Søskenrelasjonen kan være den lengste relasjonen man har innen familien (Lycke 1994). Den kan være en kilde til gjensidig sosial støtte gjennom livet. Omlag halvparten av informantene hadde bare ett søsken – den funksjonshemmede. De informantene som hadde flere søsken, nevnte sine funksjonsfriske søsken bare i ganske korte trekk.

Jeg hadde forventet å finne sterke bånd mellom de funksjonsfriske søsknene, men det var ingen av informantene som ga uttrykk for at de hadde sterkere tilknytning til sine funksjonsfriske søsken enn det de opplevde at venner hadde til sine søsken.

##### Utsagn 39:

**T5 (13 år):** Jeg tror ikke vi har noe mer kontakt, liksom. Det er ikke noe sånn. Vi har jo bra kontakt på en måte da, men...

Denne jenta sier klart at hun har god kontakt med sitt funksjonsfriske søsken, men presiserer også at hun nok ikke har noe mer kontakt med denne enn hva jevnaldrende har. Dette kan sees i sammenheng med at hun fortalte at det var stor aldersforskjell mellom henne og det funksjonsfriske søskenet. I tillegg ga hun i utsagn 69 uttrykk for at hun ikke opplevde det som negativt å vokse opp sammen med en funksjonshemmet.

Derimot opplevde to av de unge voksne informantene at det hadde vært godt å vokse opp i en større søskenflokk, hvor de kunne spille mer på hverandre. De ønsket også å bli intervjuet sammen, for å kunne utnytte sin felles opplevelse av en barndom. Disse forteller at de ”kompenserte” for manglende oppmerksomhet fra foreldre med å starte et sirkus i hagen. Dette utviklet seg til å bli et stort og flerårig prosjekt, som engasjerte nærmiljøet.

##### Utsagn 40:

**UV3:** Vi fikk max oppmerksomhet på disse forestillingene, også masse skryt. Og vi fikk en positiv opplevelse.

De to unge voksne fortalte at dette konkrete prosjektet knyttet de funksjonsfriske søsknene tettere sammen. Samtidig trakk de fram at et slikt prosjekt også gjorde dem svært synlige overfor foreldrene, at de ”krevde” deres oppmerksomhet i fellesskap. I forlengelsen av utsagn 40 fortalte de at denne oppmerksomheten opplevdes som viktig, da foreldrene brukte svært mye tid på den funksjonshemmede broren.

Da informantene i denne undersøkelsen skulle beskrive søskenet med funksjonsnedsettelse, ga enkelte uttrykk for at de ikke så på søskenet sin som ”den funksjonshemmede”, men så på personligheten hans.

**Utsagn 41:**

**INTERVJUER:** Men hva er det du ser da, når du ser ham?

**T3 (18 år):** Nei, det er bare det at...han er broren min!

Funksjonshemmingen ble ikke vektlagt av denne gutten. På spørsmål om hva han ser når han ser på broren, svarer informanten ganske enkelt at det er broren hans. Ungdommene forklarte meg også hvordan søskenet deres kommuniserte eller fungerte sammenliknet med andre barn, men det var ikke dette som ble vektlagt sterkest i møte med en intervjuer. Da la de i langt større grad vekt på søskenkjærligheten og fellesskapsfølelsen:

**Utsagn 42:**

**T3 (18 år):** Nå er jo han eneste broren jeg har. Det eneste jeg på en måte kan si, er at han er en helt normal lillebror. Som storebror, så er det jo litt min jobb å passe på han. (ler) Uansett (ler)

**INTERVJUER:** Jeg har også en storebror som har tatt den jobben seriøst...

**T3 (18 år):** Ja, vi skal jo liksom det. Så om jeg må være hjemme på ettermiddagen og ta i mot X når han kommer fra skolen og sånn, så... jaja... Jeg vet jo at jeg må gjøre det, så det er greit nok det. Det er ikke noe problem.

Her normaliserer denne ungdommen sin tilværelse ved å inkludere en del av det ansvaret han har for broren innenfor en ramme av storebror-rollen: ”Som storebror, så er det jo litt min jobb å passe på han.” Denne storebroren gir uttrykk for at dette gjelder uansett funksjonsnivå; ”vi skal jo liksom det”. Dette resonnementet; at funksjonsnivå ikke har stor betydning for søskenrelasjonen, mener jeg også å se hos den andre gutten i undersøkelsen, som i utsagn 8 sier: ”Om han hadde vært oppegående og ikke pleietrengende, så hadde ikke det gjort noen forskjell. Han hadde vært broren min for det. Det ser jeg ikke noe grunn til å tenke på.”

Søskenfølelsen var sterk, og ikke bare hos de to guttene i slutten av tenårene. Også en av de yngre jentene fortalte hvordan hun opplevde det å gang på gang være nødt til å forklare hvordan brorens funksjonshemming artet seg, og hvordan det ble veldig sårt å måtte gjenta når venner ”glemte” det (Jfr.utsagn 13).

**Utsagn 43:**

**T1 (13 år):** Det hadde liksom vært noe annet hvis det hadde vært tremenningen min eller noe sånn. Men det er liksom broren min. Det er ikke et ukjent menneske man driver og forklarer om. Det er liksom...noen som man har vært oppvokst med hele livet, og... Ja... Det er broren min!

Dette var et følelsesladd utsagn, og informanten gråt mens hun fortalte. Dette var et menneske som sto henne nært, og det var vanskelig å gjenta seg mange ganger. Utsagnet avsluttet hun med et varmt smil og ordene ”Det er broren min”.

Varme og søskenkjærighet gjennomsyret mange av intervjupersonenes beskrivelser, som dette utsagnet, sagt i forlengelsen av en beskrivelse av brorens måte å kommunisere med omverdenen på:

**Utsagn 44:**

**T2 (16 år):** Han er en kjempegutt, syns jeg. Han betyr veldig mye for meg.

Hun fortalte med varme og ettertenksomhet i stemmen at broren ikke hadde noe talespråk, men at hun som sto han så nær allikevel kunne forstå mye av hvordan han hadde det. Dette skapte, slik jeg forsto henne, en nærhet mellom søsknene.

En annen av informantene fortalte at hun pleier å være en del sammen med broren hver dag. Dette fulgte jeg opp senere i intervjuet, med den hensikt å finne ut av hva som driver henne til dette; plikt eller lyst. Da var hun, i likhet med flere av de andre ungdommene, klar på at hun ikke tilbringer tid med broren på grunn av plikt, men hun gjør det ganske enkelt fordi de er søsken, og søsken har et felleskap som går på tvers av funksjonsevne.

**Utsagn 45:**

**T1 (13 år):** Jeg gjør det fordi... Vi er liksom søsken... Det at han er funksjonshemmet, gjør ikke noe for meg – at liksom jeg tenker at han ikke er som alle andre søsken. Han er liksom broren min. Alle er jo sammen med søsknene sine. Jeg er sammen med X når jeg har lyst til å være sammen med han. Det varierer hva vi gjør. Vi trenger ikke gjøre så innmari mye – vi kan bare sitte der og være litt sammen, liksom. Jeg gjør det fordi jeg har lyst. Kanskje fordi jeg noen ganger føler at jeg trenger å være litt sammen med X. Å være litt alene.

Dette utsagnet har mange aspekter som jeg finner interessante. Informanten har egentlig ikke noen begrunnelse for at hun tilbringer mye tid med broren sin. Slik jeg forstår henne, har det ikke vært et reflektert valg at hun skal være sammen med broren daglig; ”alle er jo sammen med søsknene sine”. I så måte tenker hun ikke over annerledesheten, selv om hun gir uttrykk for at hun tenker på hvordan relasjonen hadde vært dersom X ikke var funksjonshemmet:

”Det at han er funksjonshemmet, gjør ikke noe for meg – at liksom jeg tenker at han ikke er som alle andre søsken. Han er liksom broren min.”

Et annet aspekt ved dette utsagnet, er at informanten understreker ”Jeg er sammen med X når jeg har lyst til å være sammen med han.” Det er altså ikke en oppgave som hun har fått pålagt, eller uttalt forventning fra foreldrenes side som gjør at hun tilbringer tid med broren sin. Ungdommen forteller at de ikke trenger så mange aktiviteter for å være sammen: ”Vi trenger ikke gjøre så innmari mye – vi kan bare sitte der og være litt sammen, liksom. Jeg gjør det fordi jeg har lyst. Kanskje fordi jeg noen ganger føler at jeg trenger å være litt sammen med X. Å være litt alene.” Dette er sterke ord fra en ung tenåring. Hun sitter i stillhet med broren, og gjør dette fordi hun *trenger* å være i denne tosomheten.

Den sterke søskensamhørigheten som gjennomsyret intervjuet av den unge jenta, fant jeg igjen hos en av de unge voksne, som formulerte seg slik:

**Utsagn 46:**

**UV 1:** Noen ganger føler jeg at vi er mye nærere enn, eller i alle fall nærere på en helt annen måte da, enn andre er med sine funksjonsfriske søsken.

## 4.2 Betraktninger omkring ungdommenes livsverden

Alle ungdommene uttrykte et sterkt formidlingsbehov i forhold til hvordan de så på livet, i den konteksten de selv levde i. Ungdommene ga uttrykk for at de hadde ansvarsfulle liv, som beskrevet i 4.2.1. Dette var ikke nødvendigvis et ansvar de hadde fått tildelt fra noen, men et ansvar de hadde tatt selv. Dette ble også tydeliggjort gjennom at enkelte ungdommer implisitt ga uttrykk for at de identifiserte seg med foreldre og omsorgspersoner. I 4.2.2 beskrives kompleksiteten som disse ungdommen opplever i sine liv, før de i 4.2.3 selv uttrykker hvordan de tror at det har påvirket dem å vokse opp sammen med en funksjonshemmet.

### 4.2.1 Ansvarsfulle liv

I begrepet ansvarsfulle liv, ligger det at ungdommene gir uttrykk for at de tar mye ansvar for omgivelsene sine. Dette gjelder ikke bare det funksjonshemmede søskenet, men også venner og foreldre. Flere av ungdommene viste omsorg og ansvarlighet overfor sitt

funksjonshemmede søsken gjennom å understreke at denne hadde et større behov for tid og oppmerksomhet.

**Utsagn 47:**

**T5 (13 år):** Ja, det er jo bare at han trenger ekstra mer tid, akkurat som et nyfødt barn. De trenger jo mer tid enn alle de andre barna i familien.

Jenta gir gjennom dette utsagnet uttrykk for at dette er naturlig for henne. Broren trenger mer tid enn alle de andre barna, akkurat som et nyfødt barn. Dette var en interessant metafor, særlig med tanke på at det var en lillesøsters ord om sitt eldre søsken.

Også en av guttene gir uttrykk for en visshet om at det er naturlig å måtte ta hensyn til sitt funksjonshemmede søsken. Han trekker også inn et annet aspekt i denne sammenheng; at han er vant til det:

**Utsagn 48:**

**T3 (18 år):** Jeg er vant til det, og vil alltid vite at X krever oppmerksomhet, og... sånn.. Det er ikke så farlig. Det er klart, det er jo ansvar, men det er jo et naturlig ansvar. Det er sånn det er. (pause, tenker) Nei, du tenker ikke over det stort, egentlig.

Informanten utdyper videre at han er vant til å ta hensyn, og at han alltid vil vite at den funksjonshemmede broren krever oppmerksomhet. Etter en kort tenkepause fortsetter han med å si at det ikke er så farlig, innforstått at det ikke gjør informanten noe at situasjonen er slik. Han understreker videre at dette er et naturlig ansvar, da det er sånn livet hans er. Dette betoner han også ved hjelp av stemmebruk som støtter det han sier, og ved å vektlegge at det ikke er et tema han reflekterer stort over.

Ansaret som denne gutten tok, og som han ga uttrykk for at han opplevde som et naturlig ansvar, kan sees i sammenheng med det han også nevnte i utsagn 42. Her trakk han fram at dette var den eneste broren han hadde. I samme åndedrag sa han at broren var en helt normal lillebror, og at han selv som storebror uansett skulle passe litt på sin yngre bror. Ut i fra dette resonnerer han seg fram til: "Så om jeg må være hjemme på ettermiddagen og ta i mot X når han kommer fra skolen og sånn, så... jaja... Jeg vet jo at jeg må gjøre det, så det er greit nok det. Det er ikke noe problem". Slik jeg forstår informanten, gir han med dette uttrykk for at det ekstra ansvaret han får, og den ekstra oppmerksomheten han vet at den funksjonshemmede broren trenger, på mange måter ligger implisitt i den familiekulturen han er oppvokst i.

Flere informanter gir også uttrykk for at de tar hensyn til at de har en søster eller bror som krever mer omsorg og tettere oppfølging enn funksjonsfriske:

**Utsagn 49:**

**T6(18år):** Du må jo ta hensyn, og tenke deg om to ganger, men... Planlegge ting litt bedre... Men det er helt greit..

Gutten gir uttrykk for at han i perioder må ta hensyn til den funksjonshemmede, planlegge mer og tenke seg om to ganger før han tar en avgjørelse. Allikevel sier han at dette er helt greit, og stemmebruken i intervjusituasjonen støtter dette utsagnet. Denne ansvarligheten finnes i de aller fleste intervjuene. I utsagn 35 forteller den andre attenåringen om skoleavslutninger, hvor han bare kunne ha med én forelder. Dette hadde informanten reflektert en del rundt: ”Det er helt greit. Du vet at den andre må være hjemme med X. Sånn er det jo. Det er ikke noe tragisk det.” Som gutten selv sier, er dette helt greit for han, en situasjon han har avfunnet seg med. På denne måten viser også denne gutten, slik jeg ser det, en forståelse for foreldrenes situasjon.

Nær sagt alle informantene har uttrykt forståelse for at foreldrene har en utfordrende hverdag, og at de selv må vise hensyn for ikke å påføre foreldrene flere byrder. Dette blir også tydeliggjort av hva en av ungdommene sier om det faktum at vedkommende ikke vil fortelle foreldrene at denne har begynt å røyke igjen. Jeg opplevde at dette ikke var i frykt for sanksjoner, men begrunnet i at foreldrene har nok bekymringer fra før. I så måte viser de fleste ungdommene, i likhet med denne informanten, både omsorg og omtanke for sine foreldre. De eldste informantene setter også ord på at foreldrene har vært svært bevisste deres behov, og at de har fått den oppmerksomheten de trengte i oppveksten, selv om det tidsmessig kanskje kunne være mindre enn det jevnaldrende hadde fått fra sine foreldre (Se utsagn 35, 37 og 38). Informantene kan snakke i vi-form om hvilke grep familiemedlemmene tar for den funksjonshemmede:

**Utsagn 50:**

**T5 (13 år):** Han er glad nesten hele tida. Det er sjelden han er lei seg. Han ler, og er... på en måte aktiv.. Som funksjonshemma da. For, vi tar han jo med på kino og.. Vi kan ta han med og svømme, og på å bade. Det kan vi.

Her beskrives den funksjonshemmede som ”på en måte” aktiv. Flere ungdommer har søsken med progredierende lidelser, noe som også kan gjenspeiles i de uttalelsene og forbeholdene som ungdommene tar:



**Utsagn 51:**

**T3 (18 år):** Særlig da han var mindre og bedre, så har vi alltid prøvd å ta han med på så mye som det går an å ta han med på. Men nå i den senere tid, så har jo det blitt vanskeligere (...)Da blir det jo kanskje at vi splitter. Men, som sagt har mamma og pappa forskjellige interesser, så det ville kanskje ha blitt sånn uansett? Og sånn er det kanskje i mange familier. Jeg vet ikke... Hvor ofte finner du den der kjernefamilien som gjør alt sammen? Den finnes jo ikke... Den fins jo bare på et ark, den...

Her identifiserer ungdommen seg med foreldrene, og snakker om hvordan de har forsøkt å ta med seg den funksjonshemmede broren på så mye som det har gått an å ta han med seg på. Dette har imidlertid blitt vanskeligere med tiden, noe som har gjort at familiene i langt større grad har måttet dele seg for å finne på aktiviteter. Informanten mener at det kanskje ville ha blitt sånn uansett, med begrunnelse i foreldrenes ulike interesser. Denne refleksjonen kan også settes i sammenheng med en ansvarlighet hos informanten.

Flere av ungdommene viser omsorg for omverdenen, og inntar en felles omsorgsrolle for sitt funksjonshemmede søsken sammen med foreldrene. Man kan kanskje også si at de inntar en beskyttende rolle overfor omverdenen.

**Utsagn 52:**

**T3 (18 år):** Jeg skammer meg ikke over det om han begynner å sikle og brette seg, eller noe sånt... Det får heller være... Ofte, hvis vi er på noe arrangement, så trekker vi han litt unna. Men det er for de andre sin skyld, som ikke er vant til å se sånne ting. At det kanskje ikke er så behagelig for de å se på en person som bretter seg ... Men, meg plager det ikke... Det er mer andre som reagerer... Skamme meg over X på en sånn måte? Nei, herregud! Jeg skjønner ikke hvorfor jeg skal det... Jeg kan godt skjønne at de fleste mennesker ikke har så lyst til å være rundt han når han gjør sånn og sånn, og det er helt greit. Sånn ville sikkert jeg reagere hvis jeg kom ut for en funksjonshemmet person som har en helt annen funksjonshemming enn jeg er vant til. Jeg kan godt forstå at de ikke vil være så mye rundt han. Men jeg skammer meg ikke. Ikke i det hele tatt.

Her ser vi at denne informanten forteller at familien ofte pleier å trekke X litt unna, sånn at han ikke skal være til sjanse for andre. Dette ser jeg som et tegn på ansvarlighet, for denne gutten gir samtidig uttrykk for at: "Jeg kan godt skjønne at de fleste mennesker ikke har så lyst til å være rundt han når han gjør sånn og sånn, og det er helt greit. Sånn ville sikkert jeg reagere hvis jeg kom ut for en funksjonshemmet person som har en helt annen funksjonshemming enn jeg er vant til." Dette tar han konsekvensen av, og trekker broren litt unna om slikt skal hende på arrangementer og lignende.

Jeg mener også å se at ungdommene tar ansvar for at søskenrelasjonen og kommunikasjonen mellom søsknene også skal bli så god som mulig:

**Utsagn 53:**

**T1 (13 år):** Enten så viser han meg. Eller så blir han sur på meg. (ler) Så jeg må nesten bare forstå hva han mener. Må gjette meg litt til det. Han pleier å dra meg med, peke, ta hånda mi også få meg til å ta borti ting, og vise hva han skal.

Denne informanten hadde en bror som manglet verbalt språk. Hun fortalte at hun nesten bare må forstå hva den funksjonshemmede broren mener, hvis ikke blir han sur. Dette fortalte informanten med et smil, og beskrev videre hvordan broren peker på gjenstander eller liknende, mens hun selv gjetter hva han mener. At hun bare var nødt til å forstå broren var sagt med et smil, men er etter mitt syn allikevel betegnende for hvordan disse ungdommene kan tilpasse seg den situasjonen de lever med, og hvordan de kommer i en slags allianse med de voksne.

Tett knyttet til denne ansvarsfølelsen, er også framtidstankene til ungdommene. På spørsmål om hvordan livet deres ville være i framtida, var det flere som trakk fram relasjonen til den funksjonshemmede og familien før de begynte å snakke om sine personlige yrkes- og framtidsplaner:

**Utsagn 54:**

**T6 (18år):** Forhåpentligvis i hvert fall fått en familie selv, og jobb og hus. Og tjener mine egne penger og har min egen familie. Men jeg vil jo fremdeles besøke storebroren min og... sånn. Så sant han er oppegående og har kontakt. Jeg kommer absolutt til å ha det. Jeg kommer ikke til å bare kutte ut og si at "nå gidder jeg ikke mer". For man er tross alt familie fortsatt, selv om jeg flytter ut av huset.

Familiefølelsen sto generelt sterkt hos disse ungdommene, og dette kom tydelig fram hos alle da vi snakket om framtida. De fleste ga uttrykk for at søsknene om ti år ikke lengre bor hos foreldrene, men er kommet i egne boenheter.

**Utsagn 55:**

**T5 (13år):** Jeg har kontakt med han (i framtiden, min anm.). Det er ikke sånn at jeg ser ham hver dag, for det gjør jeg ikke nå en gang. Da bor han kanskje i en egen leilighet, og jeg kommer på besøk noen ganger for å.. se at han er ok og sånn. Men jeg tror at han og jeg vil ha et ganske bra forhold da.

Den informanten som kanskje trakk denne tankerekken lengst, var informant T1, som hadde snakket mye om det samholdet hun følte med sin funksjonshemmede bror, og at hun kunne finne roen sammen med denne. Blant annet i utsagn 45. Dette utsagnet ble ytterligere styrket da hun fortalte at hun i framtiden ønsket å bo i samme by som broren. Om det viste seg at

broren skulle få et botilbud i en annen by, ga hun uttrykk for at hun var villig til å flytte fra hjembyen, selv om hun helst vil bli boende:

**Utsagn 56:**

**T1 (13 år):** Jeg bor her i byen. Jeg blir boende her så lenge X bor her. Hvis X flytter ut av byen, så flytter jeg med ham. (pause) Det gjør jeg. (pause) Men forhåpentligvis, så bor jeg her.

**INTERVJUER:** Hva slags ting tror du at du vil gjøre sammen med X da?

**T1 (13 år):** Jeg vet ikke helt hva jeg og X gjør om ti år. Jeg har ikke anelse hva jeg tenker da. (...) Forhåpentligvis, så er X like oppegående da, som han er nå.. Litt sånn som det er nå, uten at det er noen store, drastiske endringer... Små endringer kommer det jo til å bli da, men... Men jeg håper at jeg og X har det samme forholdet som vi har nå. Til hverandre... Det håper jeg...

Dette utsagnet kom i en ettertenksom tone. Informanten trekker videre fram samholdet de to har med hverandre i dag, og håper at det vil forbli like godt, uavhengig av hvordan endringene i relasjonen vil se ut. Denne informanten kom tidlig i intervjuet inn på framtidstanken.

**Utsagn 57:**

**T1 (13 år):** For eksempel når mamma og pappa dør da, åssen jeg skal klare å ta vare på X, og... sånne ting... Og selvfølgelig, åssen han føler det da. For, det er jo ikke akkurat så innmari enkelt å vite det heller.

Dette er en av undersøkelsens yngste informanter, men hun bekymrer seg for voksenlivet, og hvordan hun skal strekke til. I tillegg bekymrer informanten seg for brorens følelser i framtiden, da mangel på kommunikasjon kan gjøre det vanskelig å vite hvor mye den funksjonshemmede broren forstår, og hvordan hans følelsesliv er. "For det er jo ikke akkurat så innmari enkelt å vite det heller". I intervjusituasjonen kom dette utsagnet uten direkte spørsmål, som forlengelse av en tankerekke om hvordan det var å ha et søsken som var annerledes.

Disse ungdommene viser gjennom sine utsagn en ansvarlighet som de selv også ser er annerledes enn mange jevnaldrendes ansvarsfølelse. De tar mye ansvar, både i forhold til søsken, foreldre og venner. Videre gir de fleste uttrykk for at de syns det er greit å ta hensyn til den funksjonshemmede, da de på mange måter har blitt dannet inn i en ansvarlig rolle.

## 4.2.2 Komplekse liv

Disse ungdommene har liv som beveger seg i hele kontinuumet fra de veldig positive opplevelsene til det andre ytterpunktet. Personligheten vår er kompleks, og ikke ensartet, noe

flere av informantene beskriver. En av de eldste informantene beskriver seg som moden for alderen, men barnslig (utsagn 6). Informant T2 beskriver i utsagn 3 at hun er ”Hyper, omtenkstom og grei”. Etter å ha snakket litt mer, ønsker hun i slutten av dette utsagnet å ha med et fjerde ord i denne stikkordsoppsummeringen: ”Ta med et fjerde ord da, så kan jeg være ganske slem til tider.” Dette var sagt med et smil rundt munnen, før hun fortsatte: ”Må være slem også. Ikke alt for slem, da...” Denne jenta var bevisst sine mange fasetter, og forklarte også hvordan dette kunne gjøre seg utslag på handlinger dagsform, og hennes handlinger i hverdagslivet:

**Utsagn 58:**

**T2 (16 år):** Av og til kan jeg være ganske hyper, hvor jeg bare springer rundt, tøyser og gjør bare faenskap og tull. Andre dager, så kan jeg være... Det kan ha skjedd noe, så jeg er veldig trist og snakker lite.

Selv om denne jenta, blant annet i utsagn 3, har gitt uttrykk for at hun er ei positiv jente som stort sett er aktiv og blid, viser hun med dette utsagnet at hun kan ha vanskelige dager. Hun setter ord på at hun enkelte dager kan være innesluttet. Det samme forteller en av guttene:

**Utsagn 59:**

**T3 (18 år):** Aktiv... Leken... Det er jeg i hvert fall (pause). Impulsiv og sånn? (spør seg selv) Det varierer... Det varierer jo ut fra hvordan du føler deg... Noen ganger er man jo bare litt innesluttet og sitter der, mens andre dager er du jo impulsiv og liker at det må skje et eller annet, sant.. Kompleks, kan du kalle det!

Noen dager er man ”bare litt innesluttet, og sitter der”. Med dette tror jeg informanten mener at han er stille og trist. Andre dager, forteller han, er han impulsiv, og ”liker at det må skje et eller annet”. Han setter selv ord på sin kompleksitet, og ler litt av denne.

I forlengelsen av spørsmålet om å beskrive seg selv, og hvordan hun trodde andre så på henne, ble informant T4 spurt om hvordan det var å være henne. Dette var et spørsmål hun hevdet at hun aldri hadde tenkt over før, og nølte mens hun svarte:

**Utsagn 60:**

**T4(13 år):** (ler litt) Det har jeg aldri tenkt på. Eller på en måte... Jeg har jo det godt, da...

Intervjuer forsøkte å utdype og forklare meningen med spørsmålet, nemlig å få en forståelse av hvordan denne ungdommen opplever sitt eget liv og sin tilværelse. Da forteller denne

informanten at hun aldri har tenkt på dette tidligere, men hun ”har det jo godt, da...”. Og hun utdypet ikke den følelsen, selv på oppfølgingsspørsmål.

Kompleksiteten i disse ungdommenes liv kom også fram når de snakket om sine funksjonshemmede søsken, og skulle beskrive disse. Ungdommene fortalte ikke bare at søsknene var blide, de sa også at den funksjonshemmede kunne spille ut resten av følelsesregisteret sitt. Dette ser man tydelig på informant T1s utsagn.

**Utsagn 61:**

**T1 (13 år):** Han er veldig glad, veldig... hva heter det... Veldig humørfylt. Han er glad. Og han er... veldig sterk...

Fra å fortelle om broren som humørfylt, går hun videre til å beskrive broren som veldig sterk. Dette blir sagt med et smil, men jeg oppfattet henne til å kjenne en dualitet i dette. At denne informanten presiserer at broren var veldig sterk, gir meg også et hint om at dette kan være en kilde til fysisk utprøving og knuffing. Jeg ønsket å høre om hva informanten mente om denne hypotesen, og spurte med et smil om dette da også medførte at informanten ble sterk. Til dette spørsmålet bare lo hun litt, tok en liten tenkepause før hun fortsatte på beskrivelsen av sin bror og hva han likte av aktiviteter:

**Utsagn 62:**

**INTERVJUER:** Betyr det at du kanskje blir ganske sterk også da? (begge ler litt)

**T1 (13år):** Eeeh... (pause) Også.. Han er veldig aktiv... Sånn, for å ha et syndrom, så er han veldig aktiv. Så... Eeeh.. Er han veldig glad i musikk. Veldig glad i vann. (kort pause) Da han var mindre, så likte han å rømme hjemmefra. (ler)

Selv om informanten var åpen om både positive og negative aspekter ved å være søsken, og at vi snakket om temaet i en lett tone, anså jeg denne tenkepausen som et tydelig signal på at hun ikke ønsket å snakke om denne siden av søskenforholdet. Lengre ut i utsagnet ser man at hun forteller at broren er veldig aktiv, ”sånn, for å ha et syndrom”. Dette forbeholdet kunne man også se hos en av jentene som hadde en multihandicappet bror, gjennom det hun ga uttrykk for i utsagn 50: ”Han ler, og er... på en måte aktiv.. Som funksjonshemma da.” Atferden til den funksjonshemmede er med på å gjøre disse ungdommenes liv mer komplekse og innholdsrike. Det er et fenomen som den tredje av de yngre jentene også setter ord på:

**Utsagn 63:**

**T4(13 år):** Han lager veldig mye lyder. Kan tulle ganske mye. Og på en måte, når han tulle, så syns jeg det er litt flaut da. Også... begynner de andre å le - ja de syns det er morsomt, og da begynner jo han å tulle enda mer. Det ække så morsomt (litt mer dempet stemme). Bare noen ganger.

Informanten sier at det ikke er morsomt når broren tulle og lager lyder, og at det oppleves som litt flaut. På slutten av utsagnet modererer hun seg, og sier at hun syns det kan være morsomt noen ganger. Denne dualiteten i beskrivelse av søskenet er ganske betegnende, men ikke nødvendigvis beskrevet som noe vanskelig i ungdommenes liv:

**Utsagn 64:**

**T6 (18 år):** Han er jo pleietrengende hele tida. Men mamma og pappa tar seg av det da. Så jeg trenger ikke hjelpe til så mye. Men det hender at jeg må hjelpe til å løfte han og sånn da... Det er litt tidkrevende, men sånn er det.. Han kan ikke noe for det, så det.. er noe man bare må leve med, det. Men det er greit det – det er hyggelig å ha han som bror for det.

Denne informanten beskriver hvordan den funksjonshemmede er pleietrengende hele tiden. Denne omsorgen har foreldrene definert som sin oppgave, men innimellom må han allikevel hjelpe til, noe som han betegner som litt tidkrevende. Men det er ikke noe broren er skyld i selv, ”så det er noe man bare må leve med, det”. Dessuten er det ”hyggelig å ha han som bror for det”.

Hvordan informantene beskriver det å ha et funksjonshemmet søsken, er i stor grad preget av kompleksitet. Et interessant aspekt så jeg hos informant T1, da hun relativt tidlig i intervjuet fikk spørsmål om hvordan det var å ha X som bror:

**Utsagn 65:**

**T1 (13år):** Noen ganger veldig bra, ...egentlig. Det er mange fordeler. Så.. er det mange... bakdeler... Det er ikke alltid så innmari bra heller... Mye... mobbing, myyye... usikkerhet, er det... Litt sånn ting...

Hun svarer raskt at det noen ganger er veldig bra, men hun nøler litt, og legger til et ”egentlig”. Selv om hun videre trekker fram at det er mange ulemper, sier hun at det noen ganger er veldig bra. Dette ser jeg på som et signal på den kompleksiteten informanten føler ved å være søsken til en som er funksjonshemmet. Hun brukte en del tid på å reflektere over denne delen av utsagnet, mens hun trakk sammen ordene og snakket lynraskt med det samme hun begynte å snakke om ulempene. Hun ga ved flere anledninger, deriblant gjennom utsagn 13, uttrykk for at det ikke var lett å snakke om dette vanskelige, samtidig som hun hadde et ønske om å formidle noe av følelsen til meg.

Informanten setter i utsagn 65 ord på en annen faktor; den usikkerheten hun opplever som en konsekvens av brorens funksjonshemming. Informant T1 bruker selv begrepet mobbing i forbindelse med hvordan det er å ha X som bror. De ulempene som informanten her trekker fram ved å være søsken, og videre utdyper, er det hun selv kaller mobbing. Senere modererer hun seg noe i sin omtale av det ubehaget hun kjenner ved nedsettende omtale av broren eller mennesker med funksjonsnedsettelse. På oppfølgingsspørsmål, svarer hun:

**Utsagn 66:**

**INTERVJUER:** Men mobbing... Tenker du da i forhold til folk på skolen som..

**T1 (13 år):** Ja, kanskje ikke akkurat sånn mobbing ordentlig, men at folk sier masse stygge ord som... De trenger ikke si det til meg eller noe sånn. Men det blir fortsatt veldig støtende, fordi... Hvis folk sier, for eksempel "hemma" da, så.. tar jeg det innover meg.. At folk sier sånne ting.

**INTERVJUER:** Det skjønner jeg jo... Hender det at de sier noe rett til deg, eller er det mer.. (bak din rygg)

**T1 (13 år):** Nei, de bruker ikke å si det sånn rett til meg... (kort pause) Nei. Men det er fordi at det er ikke så mange som vet om at... At X er funksjonshemmet da. Jeg tror ikke at det er så mange som tenker på det, egentlig.

Her ser vi at informanten tar innover seg, og blir støtt av, folks ubetenksomheter og slengbemerkninger som ikke nødvendigvis er myntet på hennes egen bror, men på utviklingshemmede som sådan. Det er interessant å bemerke at informant T1 opplever disse slengbemerkningene som så krenkende og sårende at hun kaller det mobbing, selv om hun senere modererer seg. Det kan imidlertid være et signal på hvor sårende hun oppfatter det. En lignende tanke ser vi også hos en av de voksne, UV 1, som snakker om "mongohuset":

**Utsagn 67:**

**UV1:** Og, da gikk det liksom, den avdelingen gikk under navnet mongohuset, og det ble kastet slengnavn etter de som gikk der.. Og da ble jeg litt... sånn.. Jeg tenkte at..eeeh..det...det kan jo godt hende at det blir gjort det til X og, på en måte.

"Mongohuset" var tilnavnet på et tilbygg på den videregående skole som UV1 gikk på. I dette tilbygget hadde flere spesialklasser tilholdssted. Dette tilnavnet ble av informanten sagt i en indignert tone, som om hun spyttet ut ordene. UV 1 formulerte sin aversjon overfor dette tilnavnet med begrunnelse i frykt for hva de sa om hennes eget søsken på dennes skole. Og det var et stempel hun følte var respektløst, og ikke betegnende på hennes søsken.

Det kom også uoppfordrede utsagn om negative aspekter ved å ha et søsken som var annerledes, også fra den jenta som i utsagn 45 gir uttrykk for at hun ser på samvær med sin bror som et fristed fra hverdagens forventningspress. I dette utsagnet eksemplifiserer hun

hvordan en hyggelig familiebegivenhet som en ferie kan bli forringet og komplisert av at de må ta hensyn til den i familien som har en funksjonsnedsettelse.

**Utsagn 68:**

**T1 (13 år):** Hvis vi for eksempel skal til Syden, også skal vi ha med X. Det blir liksom ikke det samme. For det er mye å tenke på.. Hvor vi skal dra, og... Hvor lenge vi skal være der... Også må vi planlegge nesten hver eneste dag, for at det liksom ikke skal bli noe tull. (tenker – pause) Det er ikke alltid jeg kan dra til venninnene mine, for eksempel, for jeg må være hjemme og passe på X. Det skjer ikke så ofte, men noen ganger.

Informanten gir uttrykk for at hensynstakingen føles som altomfattende: ”Og så må vi planlegge nesten hver eneste dag, for at det liksom ikke skal bli noe tull.” Andre informanter hevder at det ikke har vært vanskelig å ha en søster eller bror med en funksjonsnedsettelse, med en begrunnelse i at det omverdenen opplever som annerledeshet, er normalitet for dem. Den av informantene som setter mest eksplisitt ord på dette, er en av de yngste jentene. Hun har en eldre bror, som ikke lengre er hjemmeboende.

**Utsagn 69:**

**T5 (13år):** Jeg har alltid syns at det var stas å ha en bror som var annerledes. Så det er liksom ikke vært noen dårlige stunder jeg har hatt ved å være søsken da. (...) Jeg ville ikke ha forandra på det. Men noen ganger, så syns jeg det er... Ikke dumt, men jeg skulle ønske at jeg hadde hatt en vanlig bror. Men det er jo helt greit. Det er liksom.. Det er jo akkurat som en bror, han er bare... litt annerledes enn alle andre på en måte, da.

Det er ganske sterke ord denne informanten kommer med, særlig det faktum at hun hevder at hun ikke har hatt noen dårlige stunder ved å være søsken, og at hun ikke ville forandret noe på dette om hun hadde muligheten. Allikevel sier hun videre at hun noen ganger skulle ønske at hun hadde en funksjonsfrisk bror. Hverdagen er preget av en viss dualitet, siden ”det er jo helt greit” å ha en funksjonshemmet bror. Dessuten er søskenforholdet ikke ulikt andres, broren er ”bare litt annerledes enn alle andre”.

At det var ”helt greit” å ha en funksjonshemmet søster eller bror, ble trukket fram av flere informanter:

**Utsagn 70:**

**T6 (18år):** Nei.. Jeg syns det er helt greit. Det er sånn det er. Jeg kan ikke gjøre noe med det, jeg kan ikke endre det. Jeg får bare gjøre det beste utav det, og det funker jo fint. Jeg syns det er bare hyggelig. For du kan'ke fordømme broren din før du i det hele tatt har blitt kjent.. og vokst litt med alderen.



Dette sitatet kan tyde på at gutten mener det tar tid å bli skikkelig kjent med personligheten til broren, samtidig som han mener at man må bli litt eldre før man har den grad av modenhet som behøves.

Etter å ha hørt ungdommenes beretninger om sine hverdagsliv, kan det se ut som de lever i en kompleks hverdag, med mange problemstillinger de må forholde seg til. I tillegg kan det se ut som at flere av ungdommene er bevisste kompleksiteten i sin egen personlighet, og hvordan dette er påvirket av oppveksten sammen med en funksjonshemmet bror.

#### **4.2.3 Hvordan ungdommene selv mener at det har påvirket dem å vokse opp sammen med en funksjonshemmet søster eller bror**

Kjernen i denne undersøkelsen omhandler hvordan det har påvirket disse ungdommene å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller bror. I så måte er det spesielt viktig å lytte til hva ungdommene selv sier om den påvirkningen det har hatt på dem å vokse opp i en familiekonstellasjon hvor det er et medlem som skiller seg fra de andre. Derfor ble alle informantene spurt om hvordan det hadde påvirket dem å vokse opp sammen med en funksjonshemmet. Det var ulike innfallsvinkler, og mange ulike aspekter som ble beskrevet av ungdommene. De fleste opplevde seg selv som mer modne enn mange av sine jevnaldrende, bortsett fra én informant, som omtaler seg som mer barnslig enn mange av klassekameratene, og knytter dette til sin livssituasjon.

En av de unge mennene som deltok i undersøkelsen, trakk fram selvstendighetsaspektet ved å vokse opp med en funksjonshemmet bror i familien:

##### **Utsagn 71:**

**T3 (18 år):** Hvordan det har påvirket min situasjon? Da kommer stikkordet igjen da, med selvstendighet. Det at du er oppdratt til å klare deg litt alene. At du innser tidlig i livet at "Når har det skjedd alvorlige ting, nå skal du bare holde kjeft" og sånn.. Så... Man blir kanskje litt moden. Men, det blir vel helt i gitte situasjoner. Sånn som.. at du merker at... "nå kommer det en seriøs situasjon, nå må vi fokusere her. Dette er ikke kødd lengre" Det tror jeg at jeg har blitt veldig bevisst på..

Gjennom store deler av intervjuet kommer denne informanten innom temaet selvstendighet. Dette gir han uttrykk for at han er klar over gjennom utsnittet: "Da kommer stikkordet igjen da, med selvstendighet. Det at du er oppdratt til å klare deg litt alene." Han understreker at man gjennom oppveksten har blitt sosialisert inn i en rolle hvor man må stå litt på egne bein,

og vurdere i hvilke situasjoner man bare skal holde seg litt i bakgrunnen. Han trekker fram at dette er en situasjonsbetinget modenhet, at han har lettere for å beholde fatningen og roen i en vanskelig situasjon. Dette kommer også inn i utsagn 6, hvor informanten framholder at han er litt mer voksen enn mange av sine kamerater, spesielt på enkelte områder. Samtidig setter han i dette utsagnet også ord på at han fremdeles kan være ganske barnslig, noe han anser å være et uttrykk for normal kompleksitet.

En av informantene, T2, understreker gjennom intervjuet, deriblant i utsagn 11, at hun forsøker å ha en så normal ungdomstid som vanlig: ”Så lenge du vil leve som en vanlig ungdom når du er en ungdom. Og sjøl om du er i en vanskelig situasjon, så prøver du å være så mye som mulig sammen med venner – finne på noe med dem, liksom.” Hun gjentar det samme når hun får spørsmål om hvordan det har påvirket henne å vokse opp med et funksjonshemmet søsken:

**Utsagn 72:**

**T2 (16 år):** Jeg tror ikke det har gått sånn personlig innpå meg. For... Det er ikke noe jeg tenker på. For. Jeg har levd med det i 14 år nå. Men, jeg tror ikke det har påvirket meg så mye, nei. Men, selvfølgelig – jeg tenker jo på det, men ... Men jeg har liksom ikke levd uten å ha en funksjonshemmet bror, så jeg vet liksom ikke hvordan det hadde vært utenom. Det er sånn livet mitt er nå, og det er ikke noe jeg går og tenker på. Du går liksom ikke og tenker på at ”Nei, han er funksjonshemmet, så kanskje jeg bør være hjemme” og sånn. Lever mest mulig det livet jeg har, og gjør så godt jeg kan utav det. Men, det kommer jo selvfølgelig tunge dager innimellom.

Denne informanten forteller at hun ikke opplever det som at brorens funksjonshemming har påvirket henne så direkte. Hun sier at hun har levd med broren gjennom store deler av sitt liv, så hun vet nesten ikke hvordan det hadde vært uten han. Hun konkluderer med at hun: ”Lever mest mulig det livet jeg har, og gjør så godt jeg kan utav det. Men, det kommer jo selvfølgelig tunge dager innimellom.” Denne dualiteten og pragmatiske holdningen til livet mener jeg også å finne hos andre informanter, deriblant en av de eldre guttene:

**Utsagn 73:**

**INTERVJUER:** Men hvordan tror du det har prega deg å vokse opp med en funksjonshemmet bror, da?

**T6 (18 år):** Nei, det har vel gjort.. Nei, jeg har vel egentlig ikke brydd meg så mye om det. Jeg har vel bare tenkt at han er en vanlig gutt. Han er bare broren min, liksom. Jeg tenker ikke på han som noe spesielt. Eller annerledes liksom. Jeg har levd et helt normalt liv sammen med han.

Denne gutten beskriver sin funksjonshemmede bror som svært hjelpetrengende, og allikevel forteller han at han tenker på broren sin som en helt vanlig gutt. ”Han er bare broren min, liksom.” Ut i fra denne argumentasjonen er det heller ikke noe annerledes i livet man lever

som søsken: ”Jeg har levd et helt normalt liv sammen med han.” At disse ungdommene opplever at de har hatt en normal oppvekst, i en noe annerledes familiekontekst, er det ingen grunn til å tvile på. Det er vel heller ikke vanskelig å tenke seg at det allikevel tidvis kan være en dualitet i dette, Både informant T2 og T6 forteller om kompleksiteten som de opplever i sine liv i delkapittel 4.2.2.

Dette blir til dels støttet av en annen informant, som gir uttrykk for at hun mener at det å vokse opp med en funksjonshemmet bror ikke har påvirket hvordan hun er som person. Hun fokuserer mer på at denne oppveksten har gitt henne en kompetanse i forhold til hvordan sykehus og liknende fungerer:

**Utsagn 74:**

**T5 (13 år):** Nei, det tror jeg ikke. (At det har forandret henne å ha en funksjonshemmet bror – min anm.) Ikke akkurat meg. Sånn.. Hvordan jeg er og sånn... Det tror jeg ikke. Men.. Jeg vet jo ganske mye om sykehus og sånn da.

Som en mulig motsats til dette, mente en av ungdommene at det var helt gjennomgripende for et individ å vokse opp med en funksjonshemmet søster eller en funksjonshemmet bror:

**Utsagn 75:**

**T1 (13 år):** Jeg tror alle som har funksjonshemmet søster eller bror, selv om de kanskje sier at de ikke tenker så innmari på mye på dem, så tror jeg de tenker på dem hver eneste dag. Jeg tenker i hvert fall på det nesten hele tiden...

Denne jenta var svært bestemt da hun kom med dette utsagnet; hun ga uttrykk for at hun tror alle som vokser opp med et funksjonshemmet søsken, blir preget av dette. Og at dette er oppe i bevisstheten til den enkelte hver eneste dag. Dette begrunner hun med sine egne følelser, og det faktum at hun tenker på sin egen bror og deres situasjon nesten hele tiden.

Informant T3, som i utsagn 35 understreker at han forsøker å leve sitt liv uavhengig av brorens funksjonsnedsettelse, satte også ord på hvordan det har påvirket ham å ha en funksjonshemmet bror, og hvordan det har vært en erfaring han mener at de fleste ville kunne ha vokst på.

**Utsagn 76:**

**T3 (18 år) :** Du skulle nesten ha hatt noe sånn... utplasseringsår kanskje, for å gjort det lettere. Om det går an å finne en ”normal” familie. Det finnes jo ikke, men en familie med friske barn da (ler). Plassert meg et par år i en sånn familie, sånn at jeg kunne hatt noe å sammenlikne med. For det er vel det det går i (...) Jeg tror at ganske mange personer i verden hadde hatt ganske godt av å ha en funksjonshemmet bror et år i livet

---

sitt. Du vokser på det.. Og da er det kanskje det jeg nevnte.. At du plutselig kan være voksen når en situasjon oppstår. Men, det er... Det er en nyttig erfaring egentlig.

Han snakket flere ganger i løpet av intervjuet om denne type ”utplassering” i en annen familie. Personlig kunne han hatt nytte av å se hvordan en familie uten en funksjonshemmet levde livene sine, og at de som vokste opp uten en funksjonshemmet kunne lære litt av å tilbringe tid i hans familie. På denne måten kunne man få en større forståelse av hverandres livsanskuelse, og samtidig få livserfaring, som gjorde en klokere. Det virket allikevel som at han var litt ambivalent i forhold til det å vokse opp med en funksjonshemmet, for han understreket også at det kanskje kunne være slemt å ønske andre at de skulle leve med en funksjonshemmet. Han mente allikevel at det var en nyttig erfaring, som ga klokskap.

Nettopp klokskap og modenhet blir trukket fram av flere informanter som egenskaper de har tilegnet seg gjennom en oppvekst med et søsken med en funksjonsnedsettelse. De to eldste guttene fortalte at de var voksne for alderen, spesielt på enkelte områder, noe informant T3 trakk fram i utsagn 6: ”For jeg tror... i hvert fall i forhold til jevnaldrende gutter, så tror jeg at jeg er litt voksen for alderen... På enkelte områder ”

Et annet særpreg ungdommene påpekte da de beskrev seg selv, var at de jevnt over så på seg selv som snille, omsorgsfulle og omtenksomme. Som informant T6 sier i utsagn 5:

”Hjelpsom..., omtenksom..., hyggelig... Egentlig bare snill hele tida... Utstråler glede.” På spørsmål om hvorfor det er slik, svarte han, fortsatt i utsagn 5, at ”de får vel en følelse av trygghet da. At de veit at jeg ikke sier det videre. Og at dem kanskje har en liten forståelse for at jeg faktisk gidder å sitte og høre på det. Og ikke ser på det som syting.” Det at denne gutten hører på vennenes betroelser og bekymringer, sier kanskje også noe om modenheten som informantene snakker om. Blant annet generaliserer informant T6 rundt dette i utsagn 18, der han sier at også andre søsken til funksjonshemmede han kjenner er mer forståelsesfulle og tålmodige, med begrunnelsen: ” Fordi... de skjønner jo litt mer om hva det innebærer og er litt mer forståelsesfulle. Og har lenger tålmodighet.”

Dette ønsket om å kunne hjelpe andre, og kunne bety noe for andre var gjennomgående for flere av ungdommenes uttalelser. Informant T6, som i utsagn 5 satte ord på at han fikk betroelser fordi han var en omtenksom og god lytter, svarte bekreftende på at dette var en rolle han trivdes med: ”Så lenge jeg kan hjelpe folk, så er det fint det. Hvis det letter dem for mange..ting, så stiller jeg gjerne opp.”

Dette støttes blant annet av et utsagn som en av de unge voksne kommer med. Hun fortalte at hun i voksen alder har hjulpet sine foreldre med å finne fram i juridiske problemstillinger. Hun ønsker å kunne videreutvikle sin erfaring med dette, for å på sikt å kunne bruke sin bakgrunn og erfaringer i systemisk arbeid med funksjonshemmede og deres pårørende.

**Utsagn 77:**

**UV2:** Jeg brenner veldig mye for å kunne veilede både foreldre og søsken, så som jeg har gjort hittil da, med mine foreldre, kommet fram med både rettigheter og lover, på hva de har krav på og ikke krav på.

I de fleste intervjuene kom informantene inn på hvordan livet hadde vært dersom broren ikke hadde vært funksjonshemmet. Til tross for av at dette er et følsomt tema, opptok dette ungdommene, og jeg fikk inntrykk av at dette er et tema som diskuteres i søskengrupper og liknende. De av informantene som snakket om hvordan livet hadde vært dersom X ikke var funksjonshemmet, ga uttrykk for at de hadde tenkt tanken tidligere, selv om enkelte sa at de svært sjelden reflekterte rundt dette. Den ene gutten trakk fram at han oftest ikke tenkte på sin egen rolle, men mer på hvordan familien hadde vært, hvor de hadde bodd og lignende:

**Utsagn 78:**

**T3 (18 år):** Jeg vet faktisk ikke... Men, du sitter jo litt og tenker i situasjonen om hvordan det hadde vært om alle hadde vært friske. Hvordan hadde familien vært... Men, da tenker du stort sett ikke på deg selv da, sant.. Da tenker jeg på hvor vi hadde bodd, hvordan det hadde vært... Men, én ting er sikkert; vi hadde i alle fall ikke bodd der vi bor!

Andre, deriblant informant T2, som i utsagn 72 sier at hun tror det ”ikke har gått sånn personlig innpå meg” å vokse opp med en funksjonshemmet bror, forteller om en annen side av denne opplevelsen. Hun tenker ofte på hvordan livet kunne ha artet seg om ikke broren hadde hatt en funksjonsnedsettelse:

**Utsagn 79:**

**T2 (16 år):** Jeg tenker veldig mye på det. Hadde det vært lettere hjemme – hadde det vært lettere å være meg, liksom? Jeg hadde en stor krangel med mamma for noen uker siden. Og da kom det jo ut av meg at jeg skulle ønske at han var død. For da hadde kanskje ting vært lettere... Men det var ikke noe jeg mente, liksom. Det kom bare ut av meg i raseri. Men jeg tenker litt på hvordan det hadde vært og... Det vet jeg mamma og pappa gjør også. Det tror jeg hele familien tenker på – hvordan hadde det vært hvis ikke han hadde vært funksjonshemma? Eller hvordan hadde det vært hvis... han ikke hadde vært til? Kan liksom ikke si noe sikkert. Kommer aldri fram til noe svar. Det er bare noe jeg tenker på. (...) Det er ikke noe som plager meg, det er ikke det. Altså, det er på en måte god tanke da, siden jeg ikke hadde vært den jeg er uten han. Så det er ikke noe sånn som plager meg, nei.

Hun sier at hun tenker veldig mye på hvordan det hadde vært om broren ikke var funksjonshemmet, ” Hadde det vært lettere hjemme – hadde det vært lettere å være meg,

liksom?” Dette er vanskelige spørsmål å få svar på, og selv om hun sier at hun setter svært stor pris på broren sin, blant annet i utsagn 44, forstår jeg henne i dette utsagnet til å mene at det kanskje av og til hadde gjort livet til familien lettere om broren ikke hadde hatt en funksjonsnedsettelse, eller ikke vært til. I utsagn 30, forteller hun at dette har vært et tema for samtale i familievernssammenheng, noe som kanskje har vært til støtte for henne, med tanke på hvordan hun avslutter utsagnet: ”Altså, det er på en måte god tanke da, siden jeg ikke hadde vært den jeg er uten han. Så det er ikke noe sånn som plager meg, nei.” Uten broren, og alle de ekstra byrdene hun opplever at familien får grunnet hans funksjonsnedsettelse, hadde hun ikke vært den hun er i dag. Derfor mener hun at tanken på hvordan livet hadde vært uten han ikke plager henne, til tross for at hun bruker mye tid og krefter på å tenke dette. Også et annet sted i intervjuet, snakker hun om hvordan livet hadde vært uten X:

**Utsagn 80:**

**T2 (16 år):** Er jeg hos en venninne, og hun spør hvordan det går med broren min og sånn. Da sitter vi jo og snakker om det, og... Prøver å finne svar på hvordan det hadde vært da. Men vi finner aldri noe svar, for du vet ikke det. Du har ikke opplevd det, så du kan ikke si noe. Men det er ikke noe som – det har aldri plaga meg å tenke på det, nei... Det har ikke plaga noen, og jeg har sagt det rett ut til mamma og pappa at jeg tenker på det. Og dem har jo sagt til meg dem også, at de tenker veldig ofte på det. Hvordan det hadde vært. Men du prøver å gjøre så godt du kan utenom det. Og det er jo ikke sikkert at han lever så lenge heller. (kort pause) Så.. Får prøve å ta livet som det er.

På slutten av utdraget sier hun at man får prøve å ta livet som det er. Denne aksepten fant jeg også hos flere av de andre informantene. De ga uttrykk for at de ikke kan endre situasjonen, og derfor må man gjøre det beste man kan utav den, som informant T6 sier i utsagn 70: ”Jeg syns det er helt greit. Det er sånn det er. Jeg kan ikke gjøre noe med det, jeg kan ikke endre det. Jeg får bare gjøre det beste utav det, og det funker jo fint.”

Enkelte informanter reflekterte litt rundt hvordan broren hadde vært og hvordan søskenrelasjonen dem i mellom hadde vært, dersom vedkommende hadde vært funksjonsfrisk. Den som tydeligst satte ord på dette, var informant T1:

**Utsagn 81:**

**T1 (13 år):** Jeg tenker på åssen X hadde vært hvis han hadde vært normal. Åssen forholdet mellom oss hadde vært. Hadde det vært det samme – eller det hadde selvfølgelig ikke vært det samme, men... Hvor godt forhold vi hadde hatt til hverandre da... (ler) Om vi hadde vært skikkelige... søsken som krangler skikkelig mye, eller om vi hadde vært...stort sett venner... Også selvfølgelig åssen X hadde snakka, måten han hadde vært på om han hadde vært..normal.. Rett og slett- åssen X hadde vært hvis han hadde vært normal. Det er litt vanskelig å forestille seg.. Fordi man kommer jo aldri til å finne noe svar på det.

Dette var et svært følelsesladd utsagn, og informanten satte ord på en del retoriske spørsmål om hvordan søskenrelasjonen hadde vært dersom broren hadde vært funksjonsfrisk. Hun lurte på om de ville ha hatt et like godt søskenforhold som hun opplever at de har i dag. Dette er den informanten som i utsagn 45 satte ord på at hun verdsatte tiden hun hadde med sin funksjonshemmede bror så høyt at det var her hun kunne finne roen som hun innimellom trengte.

Ungdommene hadde ulike fokus ved tanken på hvordan den funksjonshemmede broren påvirket livene deres. Enkelte reflekterte over sine egne liv, om de selv ville ha vært annerledes dersom konteksten de vokste opp i så annerledes ut:

**Utsagn 82:**

**T4 (13 år):** Jeg hadde kanskje vært litt annerledes. Jeg hadde kanskje ikke vært så barnslig, på en måte... (...) Da hadde jeg ikke lekt så mye. Da hadde jeg vært mer som de andre...

**INTERVJUER:** Hvorfor er det sånn, tror du?

**T4 (13 år):** Jeg vet ikke, jeg... (Lang pause) Nei, jeg bare leker med ting som er mer for yngre. Jeg ønsker meg barbie dukker og sånn. Det gjør ikke de andre. De ønsker seg mer voksne ting, på en måte. Jeg synes jo det er veldig gøy å ha en sånn (dukke – min anm.), for da kan jeg liksom... på en måte styre over'n. Akkurat som om det skulle vært en jente som gjorde masse ting og sånn. De andre – de i gamleklassen, de vil liksom være mer voksne, på en måte. De bruker ting som er for eldre, og de vil liksom bare bli ungdom...

I dette utsagnet kommer det fram at jenta lurte på om hun hadde vært mindre barnslig enn hun opplever at hun selv er, dersom broren hadde vært funksjonsfrisk: ”Da hadde jeg kanskje vært mer som de andre”. Hun sammenliknet seg selv med vennene i den gamle klassen, som i følge henne ”bruker ting som er for eldre”. Selv likte denne jenta derimot godt å leke med ting som hun gir uttrykk for at er ment for yngre barn. Hun forteller at hun selv liker å leke med barbie dukker, for da kan hun ”på en måte styre over'n”.

Nært knyttet til tanken om hvordan den funksjonshemmede har påvirket livene til disse ungdommene, er også tanken om deres framtidsplaner og framtidsønsker. Særlig omhandlet dette valg av utdanningsløp og bosted. Når det gjaldt aspekter ved ungdommenes framtid, ble det tydelig at mange av disse ungdommene, også de yngste, var bevisste kompleksiteten som kan ligge bak yrkesvalg. Flesteparten sørget for å understreke at dette bare var bare noe de tenkte for øyeblikket, og slett ikke trengte å være gjeldende for framtida. Hvordan de ser på seg selv i framtiden, kan være preget av, og sees i lys av, hvordan de ser seg selv i nåtid. Flere av informantene ga uttrykk for at de kunne se seg selv i omsorgsykker i framtiden:

**Utsagn 83:**

**T1 (13 år):** Jeg har lyst til å jobbe med.. Noen innenfor.. Det som jeg tenker på nå da, i hvert fall, det er jo ikke sikkert det blir noe av, men.. Jeg har lyst til å jobbe med..barn. Helst noen barn som for eksempel er... Kanskje vanskeligstilte barn, eller.. Funksjonshemma barn...

**INTERVJUER:** Har det en sammenheng med X tror du, eller ville du ha gjort det uansett?

**T1 (13 år):** Selvfølgelig har det noe med X å gjøre. Kanskje fordi jeg har litt lyst å... Finne litt mer ut av åssen andre barn er da. I forhold til X. Om de som er funksjonshemma har noe til felles, for eksempel...

Denne jenta sa tydelig at hun kunne tenke seg å jobbe med barn, fortrinnsvis barn som var i en vanskelig livssituasjon eller hadde en funksjonsnedsettelse. På spørsmål om det hadde en sammenheng med at hun vokser opp med en funksjonshemmet, svarer hun: "Selvfølgelig har det noe med X å gjøre." Hennes ønske om å jobbe med funksjonshemmede er, i følge informanten selv, tett knyttet til hennes egen livssituasjon. Faktisk så tett knyttet at hun anser det som en selvfølge at disse to har en sammenheng. Videre gir hun uttrykk for at hun ønsker å jobbe med funksjonshemmede barn, også med grunnlag i at hun ønsker å vite noe om andre barn med funksjonsnedsettelse og deres livssituasjon, blant annet for å se om de funksjonshemmede har noe til felles.

En av informantene var akkurat i overgangen til videregående skolegang, og hadde søkt helse- og sosialfag. Jeg spurte i den forbindelse om hun trodde brorens funksjonshemming kunne ha noe å si for hennes valg av studieretning, da hun tidlig i intervjuet nevnte i en bisetning at det var fint siden hun kan litt om funksjonshemminger. På direkte spørsmål svarte hun da:

**Utsagn 84:**

**T2 (16 år):** Ja, det har det nok. Det som er, er at jeg liker jo å holde på med unger. Det gjør jeg... Jeg kan jo ikke si 100% sikkert at det hadde blitt sånn hvis broren min ikke hadde vært funksjonshemma. Jeg kan liksom ikke si det sikkert. Men, jeg er glad i å holde på med unger, og har lyst til å jobbe med unger da. Så jeg tror nok jeg hadde gått den veien uansett, ja.

Denne informanten svarer først bekreftende på at hun tror at brorens funksjonsnedsettelse har hatt en sammenheng med hennes valg av studieprogram. Videre nyanserer hun dette; gir uttrykk for at hun liker barn, og tror hun hadde gått denne veien uavhengig av brorens funksjonsnedsettelse. Allikevel ser hun kompleksiteten i dette, og i likhet med informant T1 i utsagn 81, trekker hun fram at man ikke kan si noe sikkert på denne typen hypotetiske spørsmål.



Til forskjell fra informant T1, som var helt klar på at framtidsplanene var preget av oppveksten med en funksjonshemmet bror, ser ikke informant T2 nødvendigvis en umiddelbar sammenheng til sin oppvekstsituasjon. Dette til tross for at hun eksplisitt ga uttrykk for at dette er en ballast som kan være nyttig i yrkeslivet. Da hun ble spurt om hvilke andre interesser hun hadde, og om hun kunne se seg selv i andre studieløp, kunne hun egentlig ikke det. Det var bare i helse- og sosialfaglig retning informanten kunne se seg selv i framtida.

Blant de eldre guttene var det også yrker relatert til helse og omsorg som fristet mest. Til forskjell fra informant T1 og T2, ga begge guttene uttrykk for å ha større behov for fart i yrkeslivet, og ga ikke uttrykk for et rent pleieønske med tanke på framtidig jobbsituasjon. Den ene gutten hadde tatt ambulansefag på videregående skole, og fikk spørsmål om dette kunne sees i sammenheng med livssituasjonen han hadde vokst opp i:

**Utsagn 85:**

**T6 (18 år):** Det har nok en sammenheng. Det har litt med det at... Jeg har lyst til å hjelpe andre mennesker. Som.. kanskje er i samme situasjon. Eller kan komme i samme situasjon. Som plutselig får hele livet sitt snudd opp-ned. Så.. Hvis jeg kan være med og bidra til at ulykkestallene går ned da, at det ikke blir like mange, så er det kjempefint. Så det er vel egentlig det som er hovedkjernen for at jeg har valgt det faget.

Gutten svarer kontant at yrkesvalget nok har en sammenheng med brorens funksjonsnedsettelse. Han har valgt et programfag hvor mennesker kan få livet sitt snudd opp-ned, og kommer med et uttrykt ønske om å kunne bidra til at det ikke blir like mange som opplever en tragedie. Dette ønsket om å kunne hjelpe mennesker har denne unge mannen også uttrykt andre steder i intervjuet, som i utsagn 5, hvor han beskrev hvordan andre ungdommer ofte betrodde seg til ham, og hvordan dette var en rolle som han trivdes med, med begrunnelsen: "Så lenge jeg kan hjelpe folk, så er det fint det."

Heller ikke den andre unge gutten kunne se seg selv i et pleieyrke, til tross for at han ønsket å jobbe med å gjøre livet lettere for sine medmennesker:

**Utsagn 86:**

**T3 (18år):** Det har vært en ting som har fristet litt, og det er å gå medisinstudiet. Det er liksom det eneste som jeg har syns virket spennende. Og jeg kjenner en som er redningsingeniør. Som er utdannet innen det å koordinere redningsaksjoner og såne ting da. Det virker også litt spennende. Men, det er vel medisin det som virker mest aktuelt... Men, det har jeg ikke gode nok karakterer til. (...)Det eneste er at jeg må få jobbe med et eller annet hvor jeg får omgås mennesker i hvert fall... Trenger action. Så det måtte være på noe akuttmodtak eller noe sånn "Leger uten grenser" med litt action og den stilen der! Noen ganger syns jeg at det kan være gøy med litt press og stress. Da er det gøy å jobbe noen ganger.

Han kombinerte et ønske om å hjelpe andre mennesker med et actionfylt yrke. På spørsmål om hva det har gjort med han å vokse opp i en familie med en funksjonshemmet, svarte han i utsagn 71 blant annet ”Da kommer stikkordet igjen da, med selvstendighet.” Han mener han har blitt flink til å være seriøs, og evner å holde hodet kaldt i situasjoner hvor det kreves: ”Sånn som.. at du merker at... ”nå kommer det en seriøs situasjon, nå må vi fokusere her. Dette er ikke kødd lengre” Det tror jeg at jeg har blitt veldig bevisst på..” Da vi i intervjusituasjonen diskuterte denne situasjonsbetingede modenheten, og jeg spurte om dette kunne være noe av bakgrunnen for at han var fascinert av å jobbe i krisesituasjoner, svarte han bekreftende. Han ga uttrykk for at han ikke hadde tenkt over dette tidligere, men at det ble klart for han i det øyeblikk han satte ord på sin egen framtidsdrøm, og knyttet den an til sin bakgrunn.

En av de yngste informantene så seg selv i en kontorjobb, ikke i et omsorgsykke:

**Utsagn 87:**

**T4 (13 år):** Jeg tror jeg er kontordame. (når jeg blir voksen – min anm.)

Hun gjentok flere ganger at hun kunne tenke seg å jobbe som sekretær eller noe lignende, uten å utdype dette nærmere. En av de andre trettenåringene var veldig klar på at hun ikke ville jobbe på sykehus, til det hadde hun vært for mye på sykehus med familien:

**Utsagn 88:**

**T5 (13 år):** Barne- og ungdomsarbeider, kanskje? Eller noe sånt noe... Men jeg har ikke lyst til å bli sykepleier.. Eller lege eller noe sånt. Det har jeg ikke lyst til å bli!(...) Men jeg har ikke noe problem å jobbe med funksjonshemma, for eksempel. Det tror jeg ikke. Men det er bare alle de tinga på sykehuset liksom...

I utsagn 74 fortalte denne jenta at hun har fått mye kompetanse på hvordan sykehus og helsevesen fungerer. Med grunnlag i dette var det fullstendig uaktuelt for henne å bli sykepleier eller lege. Selv om drømmejobben var knyttet til å gjøre en av hennes hobbyer til en levevei, var barne- og ungdomsarbeider et av yrkene hun vurderte. Hun satte senere ord på at det innen dette feltet var normalitet som opptok henne mest, selv om hun gav uttrykk for at hun ikke har ”noe problem å jobbe med funksjonshemma, for eksempel.”

Flere av informantene hadde søsken med raskt progredierende sykdommer, som gjør at de ikke tør å se så langt fram i tid med tanke på søskenet. Dette påvirket også hvordan de så på

sin egen framtid, da de fortalte at de ikke alltid torde å regne med det funksjonshemmede søskenet.

**Utsagn 89:**

**T3 (18år):** Noen ganger kommer du på tanken om at "wow, det kan skje". Kanskje bør jeg føle meg råtten for å føle dette, men det er en tanke du slenger fort fra deg igjen. Du tenker kanskje at du burde ha tilbrakt mye mer tid med X og sånn, men...du slenger det fort fra deg igjen. For det blir... Det blir naturlig å vite at han skal dø. På den annen side; jeg kan gå ut i veien her og bli påkjørt, sant? Selv om oddsen kanskje ikke er like stor, så er muligheten der. Så det hjelper litt å tenke litt sånn av og til... (pause) Du tenker ikke over at du har en dødssyk bror. Jeg vet ikke hvordan andre ser det, men det er absolutt ikke det jeg ser når jeg ser på X, sånn "han kan dø, han kan dø"

Denne gutten gir uttrykk for at han ikke tenker mye på det faktum at broren er svært syk. Innimellom kommer det perioder hvor han tenker mer over dette, men som han sier selv: "Det blir naturlig å vite at han skal dø." Allikevel, sa informanten, kommer det perioder hvor han kommer på at broren kan dø tidlig. Dette er en tanke han gir uttrykk for at han "rister" raskt av seg: "Kanskje bør jeg føle meg råtten for å føle dette, men det er en tanke du slenger fort fra deg igjen." Dette begrunner han med at familiens situasjon har blitt naturlig å leve i for denne informanten. Gjentatte ganger understreker han dette poenget, at det som utenfra ser ut som noe unormalt, slett ikke oppleves som unormalt, bare hverdagslig. Denne gutten ga blant annet i utsagn 35 uttrykk for at hans tilværelse slett ikke var stort annerledes enn de som hadde for eksempel skilte foreldre, gjennom at han bare fikk med en forelder på skoleavslutninger og lignende.

Flere informanter nevner at de er bevisste at de blir beglodd når de er ute med søskenet sitt, men at dette blir en vane:

**Utsagn 90:**

**T6 (18år):** Det er ikke flaut å ha han ute! Jeg registrerer jo at det er mange som ser på'n. Men, "jaja, hvis du vil se på broren min, så vær så god. Jeg skal ikke hindre deg i å se på'n, jeg" (...) Spesielt de voksne, for unger ser én gang, også er de ferdige med det. Mens de voksne – de har en tendens til å se litt mer. Men det er ikke noe problem det. Det er ikke noe å skjule. De kan gjerne få lov til å se på'n. Så lenge de ikke sier noe stygt eller noe sånn, så er det helt greit at de ser på'n. For det er ikke til å unngå. Så det er helt greit..

Denne informanten sier at det ikke er flaut gå sammen med broren. Han observerer at det er mange som ser på broren, men han gir uttrykk for at det ikke er til å unngå, siden han sitter i rullestol. Slik jeg forstår denne gutten, har denne oppmerksomheten blitt en vane, og han ikke tenker over det i stor grad. Jeg syns også å se en overbærenhet overfor voksne, som stirrer på rullestolen. Barn viser derimot, i følge denne gutten, større aksept og har et mer naturlig forhold til mennesker som er annerledes. Et eksempel på at voksne kan generalisere,

og tenke over annerledesheten, blir representert gjennom informant T3s vurdering av at fagfolk og eksperter generaliserer rundt søskens oppvekstsituasjon:

**Utsagn 91:**

**T3 (18år):** Det med at mange eksperter generaliserer... Særlig det med at de fleste søsken... skammer seg litt over søskenet. Det er ingen av de som jeg møtt som har noen syke søsken, ser på den syke broren eller søsteren sin som en slags Frankenstein som skal gjemmes i kjelleren. Det er vert i mot! Det gjør de ikke i det hele tatt! Det er vel egentlig viktig å fortelle... (...) Det er vel det eneste jeg vil fortelle verden!

Med dette utsagnet gir denne informanten uttrykk for at han har møtt fordommer som skulle tilsi at han og andre søsken skulle føle skam over å ha et søsken som var funksjonshemmet. Dette gir han klart uttrykk for at ikke stemmer, og at dette er et viktig budskap til omverdenen. Faktisk så viktig at han med et smil om munnen sier: "Det er vel det eneste jeg vil fortelle verden!"

Uttalelsen denne informanten kom med i utsagn 73, kan man se i sammenheng med dette. Han forteller i dette utsagnet at han egentlig ikke har brydd seg så mye om den annerledes konteksten har vokst opp i, og han gir uttrykk for at han har tenkt at den funksjonshemmede broren bare er en vanlig gutt: "Han er bare broren min, liksom. Jeg tenker ikke på han som noe spesielt. Eller annerledes liksom. Jeg har levd et helt normalt liv sammen med han." For som denne gutten avslutningsvis sier:

**Utsagn 92:**

**T3 (18år):** Hvordan er det å leve uten en funksjonshemmet bror som krever mye oppmerksomhet? Jeg har jo ikke peiling, ikke sant (ler) Dette er normalt for meg. (...) Sannheten er jo det at... Det er jo ikke så ekstremt som man først tror. Du blir veldig vant til det. Det blir du... Det er vel egentlig bare konklusjonen jeg har... For, det er seriøst. Det er spesielt. Men du blir vant til å ha det spesielt. Og hvordan kan det være noe utenom det vanlige når du ikke kan sammenlikne med det vanlige?

Dette utsagnet oppsummerer på mange måter det alle ungdommene på ulike måter har satt ord på rundt sin oppvekst og sin barndom. Denne gutten sier at dette er normalt for han, og at han har blitt vant til å ha det spesielt, før han avslutter: "Og hvordan kan det være noe utenom det vanlige når du ikke kan sammenlikne med det vanlige?"

## 5 Diskusjoner

I denne undersøkelsen kom det mange ulike beretninger om hvordan ungdommene opplevde det å vokse opp sammen med en funksjonshemmet bror. Hvordan søsknene håndterer sin situasjon, kan sies å avhenge av hvordan de tolker konteksten i egne liv. Tolkningen kan påvirkes av kunnskap, kognitiv fungering og hvordan ungdommene selv vurderer verdien av de ressurser og vilkår som finnes hos seg selv og i familien. Ut i fra dette tilpasser søsknene sine strategier for å mestre de kravene som situasjonen stiller, ut i fra forandringer i miljøet.

Ungdommene i denne undersøkelsen beskriver seg selv som omtenksomme, omsorgsfulle og mer modne enn mange jevnaldrende. Dette med ett unntak; en informant som heller anså seg selv til å være mer barnslig enn de jevnaldrende. Ungdommene i min undersøkelse beskrev videre seg selv som aktive, med et bredt nettverk. I så måte vektla de vennenes betydning for hverdagslivet. De beskrev seg ved hjelp av vennenes ord, noe som kan knyttes til hva Frønes (1995) sier om at venner kan være signifikante andre, og at dette kan påvirke ungdommenes selvilde. Veisson (2000) påpeker at det kan være vanskelig å skille mellom hva som er ungdommene syn på seg selv, og hva som er et idealisert bilde. I hennes kvantitative undersøkelse ble det heller ikke funnet signifikante forskjeller mellom gruppen som hadde et funksjonshemmet søsken og kontrollgruppen når det gjaldt selvilde og selvforståelse (ibid).

I denne delen vil jeg først diskutere ungdommens relasjoner; hvem snakker de med om sine liv, og hvordan opplever ungdommene ulike relasjoner. Videre vil jeg diskutere hvorvidt ungdommene har ansvarsfulle liv, og om dette skiller seg fra hva som er beskrevet i annen litteratur. I neste del vil jeg ta for meg kompleksiteten som disse ungdommene beskriver, og til slutt på hvilken måte livene til de enkelte blir affektet av å vokse opp med en funksjonshemmet bror.

### 5.1 Relasjoner

Disse ungdommene har, som beskrevet i litteraturen, ulike relasjoner med ulike roller, til foreldre, til venner, skole, og til nærmiljø for øvrig. De ulike relasjonene har fylt ulike behov for ungdommene, og jeg går nærmere inn på dette i det følgende.

### 5.1.1 Venner

Informantene i denne undersøkelsen la stor vekt på nettverk, Vennenes betydning vektlegges, og de ser på venner som svært viktige i livet. Alle ungdommene ga uttrykk for at de hadde venner, og selv om en informant fortalte at hun ikke hadde nære relasjoner på hjemstedet, hadde hun nære relasjoner på skolen. Dette står noe i kontrast til Veisson (2000), som opplevde at ungdommer som hadde en søster eller bror med en funksjonsnedsettelse, særlig jentene, ga uttrykk for å ha færre venner enn sine jevnaldrende. I min undersøkelse ga de fleste uttrykk for at de hadde et relativt omfattende nettverk.

Flere av ungdommene i min undersøkelse, særlig de 4 i ungdomsskolealder, brukte vennene som referansegruppe da de skulle beskrive seg selv. Elevene i ungdomsskolen er i følge Nordahl (2000) langt mer opptatt av forholdet til jevnaldrende enn av tilpasning til skolens og lærernes forventninger. Nordahl understreker også at mange av elevenes handlinger i skolen derfor vil være preget av sosiale relasjoner til jevnaldrende, og således bør forstås i lys av jevnalderfellesskapet som eksisterer mellom ungdom (ibid). Frønes (1995) framholder jevnaldrende som ”signifikante andre” i unges utvikling, både i forhold til kognitiv og sosial utvikling.

Når det gjelder venner og deres betydning, ga alle ungdommene uttrykk for at de kunne ha venner hjemme, også med den funksjonshemmede i huset. Dette er i samsvar med Osborg & Osborg (1988), som hevder at dette kan tyde på en aksept av den funksjonshemmede. I min undersøkelse varierte det om den funksjonshemmede var tema i venneflokkens samtaler. Informant T2 påpeker i utsagn 11 at dersom venner spør først, snakker de om tilstanden hjemme. Hun tar ikke selv initiativ til å snakke med andre enn spesielt utvalgte. Dette var gjennomgående for de fleste utsagnene om dette temaet, også fra de andre informantene. I motsetning til dette, opplever informant T1 det, jfr utsagn 13, som et problem at folk ”glemmer” eller ikke tar hensyn til brorens funksjonshemming. Mitt inntrykk er allikevel at hun ikke ønsker at folk skal ta særskilte hensyn til henne på grunn av brorens funksjonshemming, men at det skal være en naturlig del av konteksten. Hun ga uttrykk for at de næreste vennene i hjemmemiljøet til enhver tid husker at broren er funksjonshemmet, som et supplement til bestevennen fra Frambu (utsagn 17). Dermed slipper informanten å forklare sin situasjon hele tiden, noe som oppleves slitsomt og påtrengende. Med dette blir hun påminnet annerledesheten i familiens livssituasjon, noe hun tar til orde for at hun ikke

reflekterer over til hverdags. Dette kan sees i sammenheng med et utsagn informant T4 kom med, utsagn 63, om brorens lyder. Jeg satt igjen med et inntrykk av at det var oppmerksomheten han tiltrakk seg fra omverdenen som gjorde henne mest flau, da dette tydeliggjør at han er annerledes. Veisson (2000) hevder at det funksjonsfriske søskenet kan bli såret og sint ved avvisning av deres funksjonshemmede søster eller bror, da dette også kan sees på som en avvisning av dem selv. Dette fører i følge Veisson til at ensomhet, sinne, skyldfølelse, flauhet, identifisering og forvirring smelter sammen, og kjemper med hverandre (ibid). Dette er, slik jeg ser det, nært beslektet med en opplevd ”associated disability”, som Burke (2004) omtaler. Det faktum at disse to søstrene på hver sin måte beskrev hvordan den funksjonshemmede gjorde at deres situasjon var annerledes enn mange andres, kan kanskje implisere at informantene sitter igjen med en følelse av de selv er annerledes.

De fleste informantene har kontakt med noen andre ungdommer som har funksjonshemmede søsken, og gir uttrykk for at de setter pris på dette. Det virker imidlertid som det er litt tilfeldig hvorvidt informantene setter pris på å ha venner som også har søsken med en funksjonsnedsettelse. Enkelte ungdommer ser på dette som svært betydningsfullt, mens andre ser på dette som ”vanlige” venner som man møter i en annen kontekst. Uansett framstår dette som betydningsfulle relasjoner for tenåringene. Det har heller ikke kommet utsagn som kan tyde på at slike relasjoner er viktigere for ungdommene i en viss alder.

Enkelte av ungdommene syns altså det er uvurderlig å ha kontakt med andre søsken til funksjonshemmede, mens andre ikke bryr seg særskilt om slike relasjoner. De fleste ga uttrykk for at det var godt å ha kontakt med andre som hadde de samme erfaringene og oppfatningene av livet som de selv. En av informantene var i utsagn 16 klar på at hun fant en trøst i å vite at hun ikke var alene, og en annen ga i utsagn 18 uttrykk for at det kunne være befriende med andre søsken i samme situasjon, som i likhet med informanten selv, var vant til en viss behovsutsettelse. En av informantene i mitt utvalg beskrev sågar det å møte en annen i samme livssituasjon som et vendepunkt. Hun hadde fått en bestevenn som hun kunne dele sine innerste tanker med, og at dette opplevdes som svært positivt (utsagn 17). Veisson (2000) viser til flere undersøkelser som har dokumentert dette; at ungdommer i undersøkelser har gitt uttrykk for at det har vært et vendepunkt for mange ungdommer som var i samme livssituasjon, da de har trodd at de var alene med bestemte tanker og erfaringer. Imidlertid kan dette suppleres og utvikles gjennom søskengrupper og støttende virksomhet. I

denne sammenheng er det også verdt å nevne at alle informantenes familier hadde vært i kontakt med Frambu, og gjennom dette senteret hatt kjennskap til temaet søskenarbeid.

### 5.1.2 Lærere og fagpersoner

”Elevenes relasjoner til lærerne i skolen ser ut til å være viktige i seg selv, og også for andre læringserfaringer elevene gjør i skolen” (Nordahl 2000:50)

Ungdommene i denne undersøkelsen ga uttrykk for at de ikke hadde snakket med lærerne sine om sitt funksjonshemmede søsken, eller om sin hjemmesituasjon. Nordahl (2000) mener at siden halvparten av elevene i ungdomsskolen uttrykker at de ikke kan snakke med læreren når de har sosiale eller personlige problemer, kan dette tyde på at lærerne er langt sterkere engasjert i skolefaglige prestasjoner og innsats enn i elevenes mer sosiale og personlige situasjon. Dette understøttes også av at 80% av elevene i Nordahls & Sørliens undersøkelse ga uttrykk for at læreren gjør alt for å hjelpe dem til å lære mest mulig (ibid). Nordahl hevder videre at det ut fra teoretiske og empiriske tilnærminger er grunn til å tro at det er de mer personlige elementene i relasjonene som er av størst betydning, og at disse underkjennes av lærerne i ungdomsskolen (ibid). Ungdommene i min undersøkelse gir primært uttrykk for at de ønsker at lærerne kan se gjennom fingrene på enkeltlekser som ikke er gjort, eller prøver som blir svake grunnet særskilte hendelser i hjemmet. For at disse ungdommene skal oppleve lærere som tar hensyn til dette, fordrer dette at lærerne snakker med disse elevene om deres liv, også om personlige forhold, ikke bare skolefaglige. Nordahl (2000) uttrykker en bekymring for dette: ”Når en så stor andel elever på ungdomstrinnet uttrykker at de har dårlige relasjoner til lærerne sine, er det også et uttrykk for at lærerne i liten grad snakker med elevene om deres liv” (Nordahl 2000:52).

Når det gjelder tjenestetilbudet til disse ungdommene forøvrig, så presiserer de at de ikke har kjent savn etter et tilbud som har vært ikkeeksisterende. Kontinuerlig familiestøtte skjer oftest gjennom habiliteringen, og dette vil, etter min mening, være et naturlig sted å plassere ansvar også for oppfølging av søsken. I Dellves undersøkelse fra 2004, var 75% av foreldrene fornøyde med hvordan familiene hadde blitt møtt hos habiliteringstjenesten, men bare 15% av deltakerne var fornøyde med informasjonen til hele familien (Dellve 2004). Dette kan muligens avhjelpes gjennom økt fokus på søsken, og informasjon til disse gjennom habiliteringstjenesten. Et ankepunkt ved å bruke habiliteringstjenesten som eneste



søskenstøtte, er de diagnosespesifikke vansker som kan være ulike. En av de unge voksne i undersøkelsen drøftet dette. Hennes spørsmål var hvorfor hun skulle ha noe til felles med andre søsken til funksjonshemmede, utelukkende i kraft av søskenrollen. Hun hevdet at dersom samtaler med andre søsken til funksjonshemmede skulle ha en effekt, burde problematikken hos de funksjonshemmede være noenlunde lik. Særlig anså hun dette til å være essensielt i forhold til sjeldne funksjonshemminger. Imidlertid var det enkelte av informantene som satte pris på å vite noe om hvordan andre familier, med samme diagnose i familien, hadde det, for på denne måten å finne metoder for å takle sin egen hverdag. For denne målgruppen kan kompetansesentre bli et viktig supplement. På grunn av kompetansesentrenes begrensede tilbud, kan ikke disse erstatte et lokalt tiltak med bredere dekning for de ungdommene som behøver tettere, lokale tilbud. Heller ikke alle ungdommer som har søsken med funksjonsnedsettelse, faller innenfor kompetansesentrenes målgrupper. Da må det, slik jeg ser det, være et tilbud på hjemmeplassen for de søsknene som har behov for, og ønske om, å møte andre i liknende livssituasjoner.

### 5.1.3 Familie

Alle informantene i denne undersøkelsen hadde foreldre som fortsatt holdt sammen. Dette har nok en betydning for hvordan disse ungdommene oppfatter sin hverdag, og ikke minst hvordan de oppfatter foreldrenes rolle i familien. Informant T6 trekker i utsagn 36 fram at en ”dobbel belastning” i form av skilte foreldre og funksjonshemmet søsken, kan føre til at det blir vanskeligere å være det funksjonsfriske søskenet. Samtidig presiserte informanten at det ikke er ønskelig for ungdommer å leve i en konfliktsone mellom foreldre. Dette kan indikere at denne gutten anså det faktum at hans egne foreldre holdt sammen, til å være en viktig faktor for at han så positivt på sin egen tilværelse. Dette finner jeg støtte for hos Veisson (2000), som trekker fram at familierelasjoner er knyttet til positiv oppfatning av søskenets selvilde. Og motsatt, at hennes undersøkelse kan indikere at indre uro i familien hadde en større negativ effekt på ungdom som hadde en søster eller bror med funksjonsnedsettelse enn ungdommene i kontrollgruppen (Veisson 2000). Dellve (2005) støtter seg til en undersøkelse av Williams, som sier at foreldrenes sinnelag tydelig påvirker det funksjonsfriske søskenets velbefinnende. Dette kan videre få implikasjoner for søskenrelasjonen. Søskenrelasjonen kan bli påvirket negativt dersom det emosjonelle miljøet i hjemmet preges av et ulykkelig ekteskap, foreldrekonflikter og dårlig samhold (ibid).

I min undersøkelse var det ett søskenpar i hver sin ende av aldersskalaen. Disse var ganske samstemte når det gjaldt den funksjonshemmede broren, og positive til dennes rolle i familien. Det kunne derfor indikere at denne familien kommuniserer om den funksjonshemmede, og familielivet rundt denne. Videre understreker andre studier, deriblant Brody (i Dellve 2005), at en positiv foreldre-barnrelasjon, i likhet med en god kommunikasjon rundt funksjonshemmingen, kan fungere som en beskyttende faktor mot negative konsekvenser. Også viktigheten av kunnskap om, og forståelse av, funksjonshemmingens natur, har blitt understreket i flere undersøkelser, deriblant Veisson (2000), Bruke (2004) og Dellve(2000,2004, 2005). Dette kan gjøres gjennom samtale med foreldrene, som et supplement til søskengrupper og liknende. I min undersøkelse viser alle informantene en lojalitet til foreldre og søsken, som kan understøtte at det kommuniseres godt innad i familiene.

I denne undersøkelsen er det ikke funnet noen sammenheng mellom antall søsken i søskenflokken og et uttalt behov for venner som er ”i samme båt”. Eck (1989) derimot, mener at der det er flere søsken i familien, vil man alltid ha noen å spille ut sine følelser på. Derved har man mindre behov for å ha venner utenfor familien som har samme type problemstilling hjemme (ibid). Det eneste unntaket, er de to unge voksne søstrene som ønsket å intervjues sammen om sin barndom. Jeg har ikke sett noen sammenhenger mellom informantenes relasjon til venner i nærmiljøet og relasjon til foreldre.

Mange innen Frambus nedslagsfelt, også blant mine informanter, opplever at funksjonshemmingen er genetisk betinget, som gjør at flere familiemedlemmer kan være rammet av lidelsen, eventuelt være bærere. Dette var et tema som informantene ikke trakk inn i stor grad, men en av informantene var innom temaet, og sa at dette var noe han ikke kunne tenke på til daglig. Stoneman (1998), derimot, nevner bekymringen som søsken kan bære på i forbindelse med å videreføre lidelsen til egne barn, noe som i følge Stoneman kan påvirke søskenrelasjonen. Stoneman påpeker videre at dette er komplisert problematikk, som krever differensiert og individuell tilnærming (ibid).

Avlastning blir av informantene trukket fram som et sentralt element. Alle familiene, bortsett fra én, mottok avlastningstilbud i større eller mindre grad. Dette så ungdommene på som kjærkomne avbrekk, hvor de fikk tid til å være sammen med foreldrene og funksjonsfriske søsken på sine egne premisser. Denne tiden virket verdifull, særlig for de som hadde lite

---

avlastning. Enkelte i utvalget hadde svært mye avlastning, og i den forbindelse ble det uttalt at det i så måte var trivelig når den funksjonshemmede var hjemme.

En av informantene fortalte at han tidligere opplevde at han kom i skyggen av både funksjonsfriskt og funksjonshemmet søsken, og forteller i utsagn 37 at han hadde gått langt for å få oppmerksomhet fra foreldrene da han var yngre. Denne søken etter oppmerksomhet hadde, i følge han selv, gått såpass langt at han var på vei i en retning ingen foreldre vil at deres barn skal gå. På sønnens eget initiativ tok familien tak i saken, og fikk mer avlastning. Med dette eksemplifiseres viktigheten av avlastning som pusterom for familiene. Derfor er det ganske oppsiktsvekkende at en av tenåringsinformantene aldri hadde hørt om fenomenet avlastning. Det er for øvrig verdt å kommentere at dette er den samme informanten som ga klareste utsagn om at den funksjonshemmedes væremåte kan oppfattes som ubehagelig i sosiale sammenhenger, og at hun kan skjermes over søskenet sitt.

#### **5.1.4 Søsken**

Helhetsinntrykket Lycke (1994, 1996) fikk av de søskenrelasjonene hun undersøkte, var at de fleste informantene satte pris på sine søsken. Dette kan jeg også se at informantene i min undersøkelse gjør. Bortimot alle informantene ga uttrykk for at de likte å tilbringe tid sammen med sitt funksjonshemmede søsken, jamfør utsagn 34, 41, 44 og 46, som samsvarer med Dellves kvantitative undersøkelse fra 2004, hvor de aller fleste (80 %) oppga at de likte sitt søsken godt. En av informantene i min undersøkelse fortalte i utsagn 45 at hun pleier å være sammen med broren hver dag, og understreket at hun ikke tilbringer tid med broren av plikt, men fordi de er søsken, og søsken har et felleskap som går på tvers av funksjonsevne.

Brody (I Dellve 2005) trekker særlig foreldre-barnrelasjonen, håndtering av konflikter og rettferdig behandling av søsknene for gode søskenrelasjoner. Videre understrekes det også andre underliggende faktorer som kan spille en rolle i relasjonsbyggingen, som barnas gjensidighet i relasjonen, temperament, coping<sup>8</sup> og modenhetsgrad. Familiens og omgivelsenes normer for aggresjon og rettferdighet spiller også en rolle. Ikke minst påvirkes

---

<sup>8</sup> Mestring, evne til å hankses med situasjonen.

også hjemmets følelsesmessige miljø og de underliggende faktorene, av søskenrelasjonen i seg selv (Dellve 2005).

I familier der søskenflokkene er stor, eller det er stor aldersforskjell mellom de ulike søsknene, har det blitt rapportert færre problem for søsken til barn med funksjonsnedsettelse (Dellve 2004,2005). Det kan spekuleres i mange forklaringer på dette, blant annet er det alltid noen "for hånden", at det forventningspresset som eventuelt ligger på de funksjonsfriske er fordelt over flere hoder, at skammen og stigma i forhold til omverdenen oppleves som mindre, i tillegg til at omsorgsbyrden kanskje blir mindre på det enkelte søskenet. Dette har jeg ikke funnet direkte sammenhenger på i denne undersøkelsen. Der uttalte blant annet T5 i utsagn 39: *"Jeg tror ikke vi har noe mer kontakt, liksom. Det er ikke noe sårn. Vi har jo bra kontakt på en måte da, men..."* At dette allikevel kan være tilfelle hos mange søsken, skal man ikke underkjenne. Blant annet var det jo et søskenpar blant de unge voksne som beskrev sitt sterke samhold blant de funksjonsfriske søsknene i familien, blant annet i utsagn 40.

Noen færre (60 %) ga uttrykk for at det var bra å være sammen med sitt søsken (Dellve 2004). Videre ga de fleste ungdommene i min undersøkelse, i likhet med Dellves, uttrykk for at de ikke hadde dårlig samvittighet for sitt søsken, men at de uroet seg for framtiden til den funksjonshemmede. Mange av informantene i denne undersøkelsen bagatelliserer emosjonelt konfliktfylte problemstillinger som de måtte oppleve. Dette samsvarer med Lyckes (1994,1996) undersøkelse, hvor hun finnerer at mange av barna bagatelliserer konfliktene de kan ha med sine jevnbyrdige søsken (Lycke1996). Dette kan kanskje ha en sammenheng med at hjelpeapparatet kan ha en formening om at livet med funksjonshemmede bare er noe negativt, sånn at ungdommene ønsker å få fra det positive i tilværelsen. Sagt på en annen måte; det er en mulig mestringsstrategi for å få dagene til å fungere.

Denne forventningen om at søsken hjelper hverandre, kan settes i sammenheng med for eksempel informant T3 og T6 sine utsagn om søskenrelasjoner (utsagn 42 og utsagn 64). Her gir de to unge guttene tydelig uttrykk for at det er en del av deres rolle som storebrødre å passe på, og hjelpe sine søsken. Derfor blir også omsorgen for den funksjonshemmede inkludert innenfor dette ansvaret. Flere andre informanter fortalte også at de av og til må være hjemme og passe den funksjonshemmede, men at det ikke er noe de gir uttrykk for at er et stort offer. Dette er i overensstemmelse med hva de unge voksne fortalte om sine

opplevelser. En av de voksne sa at det er noe som ungdommer kan bli litt irriterte på, men som allikevel ikke oppleves som et stort offer i "det store bildet". I Lyckes undersøkelse, som så på søskenrelasjoner mellom noenlunde jevnbyrdige søsken, ser Lycke det som en positiv faktor ved søskenskap at mange enten får hjelp av (72 % av informantene), eller gir hjelp (86 %) til sine søsken. Denne utvekslingen av hjelp i "normale" søskenrelasjoner, ser i følge Lycke (1994, 1996) ut til å være ganske betydelig.

## 5.2 Ansvarlighet

Da ungdommene ble bedt om å beskrive seg selv, var det flere som trakk fram ansvarsaspektet som kompletterende i det komplekse bildet av seg selv, som T5 i utsagn 63. De beskriver seg selv som ansvarlige, omtenkssomme og omsorgsfulle, både i relasjonen til søskenet og til omverdenen.

Bortimot alle de hjemmeboende tenåringene i denne undersøkelsen ga uttrykk for at foreldrene er bevisste at de funksjonsfriske søsknene skal leve så normalt som mulig. De eldste informantene satte ord på at de har fått den oppmerksomheten de trengte i oppveksten, selv om det tidsmessig kanskje kunne være mindre enn det de jevnaldrende hadde fått fra sine foreldre. De yngre kom med mer indirekte utsagn om dette fenomenet (Se utsagn 35, 37 og 38). Foreldrene tar hovedbyrden av stell og liknende, som beskrevet i utsagn 68. Her beskriver informanten det som tidkrevende å ha en pleietrengende bror, men at informanten ikke trenger å hjelpe til så mye. Allikevel opplever enkelte av ungdommene en hverdag hvor det blir stilt andre krav til dem enn hva som er tilfelle for deres jevnaldrende. I all hovedsak er dette forventninger som ungdommene har til seg selv.

Allikevel er disse ungdommene utvilsomt vant til å vise hensyn til sine funksjonshemmede søsken. Flere av ungdommene understreket blant annet i utsagnene 47, 48 & 49, at de opplevde at den funksjonshemmede i familien hadde et større behov for tid og oppmerksomhet enn det de selv trengte. Et moment som det er verdt å merke seg, er at de ungdommene som understreket tålmodighet som en viktig egenskap, i all hovedsak var de samme ungdommene som har multifunksjonshemmede søsken, med stort pleiebehov. Her var foreldrene ofte er bundet til stell, mating og medisinske gjøremål i større grad enn det som er tilfelle for de som ikke har dette kontinuerlige pleiebehovet. Som informant T3 sa i

utsagn 48: ”Jeg er vant til det, og vil alltid vite at X krever oppmerksomhet”, og utdyper dette videre: ”Det er klart, det er jo ansvar, men det er jo et naturlig ansvar. Det er sånn det er.” Denne informanten normaliserer i utsagn 42 sin tilværelse med å definere ansvaret han har for broren innenfor en ramme av storebror-rollen. Jeg anså det som helt oppriktig at informant T3 syns det var ok å ha litt ekstra ansvar med sin bror, og at det var en del av hans naturlige rolle i hjemmet. I utsagn 54 forteller informant T1 at det hender hun ikke får dratt til venninner som hun skulle ønske, da hun må være hjemme og passe på X. At hun poengterer at det ikke skjer så ofte, kan nok indikere at det er noe hun aksepterer som sin arbeidsoppgave, i likhet med for eksempel den eldre gutten i utsagn 48.

Seligman (1991), Stoneman & Brody (1993), Dellve (2000) fant at søstre til funksjonshemmede tenderer til å ha den største grad av ansvar for barnepass og hjemmeoppgaver sammenliknet med brødre. I min undersøkelse mener jeg å se at guttene ikke tok mindre ansvar enn jentene. Imidlertid kan det se ut som de uttrykte omsorg på en annen måte enn jentene. Begge guttene ga uttrykk for at de særlig hjalp til med løft og lignende, i tillegg til å ta i mot broren fra skolen og andre omsorgsoppgaver. Se blant annet utsagn 42 og 68.

Krauss & Seltzer (1998) understreker viktigheten av å se på familien til personer med mental retardasjon i et livsløpsperspektiv. Omsorgsarbeid utført av foreldre til barn med mental retardasjon kan, i følge Krauss & Seltzer, strekke seg over en periode på 5-6 tiår. Jeg mener at det kanskje blir like viktig å huske at søsknene ofte overtar dette ansvaret fra foreldrene. I min undersøkelse ga de fleste informantene uttrykk for at de har reflektert over omsorgsansvaret de får for søskenet i framtida, allerede fra tidlig ungdomstid. Enkelte bekymrer seg også noe for hvordan omsorgsovertagelsen skal skje, om foreldrene ”klarer å slippe”, og hvordan den funksjonshemmede reagerer når foreldrene dør. Den informanten som uttrykte dette klarest, var en av undersøkelsens yngste; 13 år gamle T1. Hun ga uttrykk for at hun var villig til å flytte ut av byen som voksen dersom broren flyttet. Dette til tross for at hun helst så for seg en framtid i hjembyen. Hun trakk i utsagn 57 fram en bekymring for hvordan hun skal klare å ta omsorgen for X når foreldrene dør: *”For eksempel når mamma og pappa dør da, åssen jeg skal klare å ta vare på X, og... sånne ting... Og selvfølgelig, åssen han føler det da. For, det er jo ikke akkurat så innmari enkelt å vite det heller.”*

Mye i denne undersøkelsen tyder på at søsknene er med på å ta en ansvarsrolle sammen med foreldrene. De kan snakke i vi-form om hvilke grep familiemedlemmene tar for den funksjonshemmede, eksemplifisert gjennom utsagn 50 og 51. Dette ser jeg i sammenheng med det fokuset familiene kan ha på at den funksjonshemmede skal ha et så godt liv som mulig. I utsagn 49 forteller informant T6 at han må ta hensyn til den funksjonshemmede gjennom å planlegge mer og tenke seg om to ganger før han tar en avgjørelse, noe han gir uttrykk for at han synes er helt greit. Denne ansvarligheten finner man i de aller fleste intervjuene. I utsagn 35 forteller den andre attenåringen om skoleavslutninger, hvor han bare hadde med én forelder, da en voksen til enhver tid var nødt til å passe på den funksjonshemmede. Dette hadde informanten reflektert en del rundt: *”Men okei, det er helt greit. Du vet at den andre må være hjemme med X.”* Hele familien har, i følge enkelte informanter, vært sentrert rundt den funksjonshemmede og dennes premisser. Allikevel tok ungdommene ansvar for planleggingen av framtiden sammen med foreldrene. Tett knyttet til denne ansvarsfølelsen, er også framtidstankene til ungdommene, og hvordan de planlegger sin egen framtid i utsagn 55-58. Alle informantene ønsker å ha en relasjon til søskenet sitt i framtiden. De som har et søsken med en alvorlig og progredierende sykdom, tok dette med i framtidsbildet. I tillegg til dette, hadde flere av de eldste tenåringene, i likhet med de unge voksne informantene, engasjert seg i hvordan tjenestetilbudet til familiene skulle være i framtida. Enkelte av de eldste tenåringsinformantene, og de unge voksne, ga med et lite smil uttrykk for sin tvil på foreldrenes evner til å gi slipp på den funksjonshemmede, og å la denne få sitt eget liv i en omsorgsbolig. De unge voksne fortalte om denne bevisstheten som hadde vokst fram gjennom tenårene, og kulminert i ansvarsfølelse da de hadde flyttet hjemmefra. Denne ansvarsfølelsen samsvarer også med Liska (1996), som beskrev hvordan det voksne søskenet ofte hadde mye ansvarsfølelse, men at deres rolle dessverre ikke alltid var tilstrekkelig definert. Dette kunne føre til usikkerhet hos søskenet, og konflikter med andre omsorgsgivere, som foreldre.

I sammenheng med at disse ungdommene sammen med foreldrene inntar en felles omsorgsrolle for sitt funksjonshemmede søsken, kan man kanskje også si at de inntar en beskyttende rolle overfor foreldrene. Nær sagt alle informantene har uttrykt forståelse for at foreldrene har en utfordrende hverdag, og at de selv må vise hensyn for ikke å påføre foreldrene flere byrder. Dette blir tydeliggjort gjennom ungdommen som ikke vil fortelle foreldrene at denne har begynt å røyke igjen. I så måte viser de fleste ungdommene, i likhet med denne informanten, både omsorg, lojalitet og omtanke for sine foreldre. Mange av

ungdommene, uavhengig av alder, viser en rørende omsorg for foreldrene sine. Ikke minst gjelder dette temaet avlastning. Ikke bare sier ungdommene at avlastning er viktig for sin egen del, men de er også opptatt av at foreldrene skal få dette pusterommet.

### 5.3 Komplex hverdag

Et menneskes personlighet er kompleks, og dette er noe flere av informantene beskriver. Hvordan de beskriver det å ha en funksjonshemmet bror, er i stor grad preget av dualitet. Informantene tok til orde mot myten om søsken til funksjonshemmede som utelukkende empatiske, snille og omsorgsfulle mennesker, selv om de i aller høyeste grad også karakteriserte seg som dette. Flere lo litt av disse flatterende beskrivelsene av seg selv, og understreket dernest sine mørkere sider og sin kompleksitet. Ungdommene var opptatte av at de kunne framstå som voksne, modne og reflekterte når situasjonen krevde det, men at de også kunne være sinte, ufordragelige, innesluttete og umodne. De var opptatt av nyansene som finnes i hvert enkelt menneskes liv, og den kompleksiteten som ligger i deres personlighet og hverdag. Komplexitet preger både litteraturen og ungdommenes utsagn når de skal snakke om livet sitt.

Informant T2, som blant annet i utsagn 3 ga uttrykk for at hun var ei positiv jente som stort sett er aktiv og blid, viser i utsagn 59 at hun kan ha vanskelige dager, og at hun enkelte dager kan være innesluttet. Dette som et kompletterende bilde til de positive sidene hun i stor grad vektlegger i andre deler av intervjuet. T3 beskriver en liknende kompleksitet i utsagn 60, hvor han tilkjennegir en personlighet som spanner fra innesluttet og trist til impulsiv og utadvendt. Han setter selv ord på denne kompleksiteten, som han også smiler litt av.

Kompleksiteten i disse ungdommenes liv kom også fram når de snakket om sine funksjonshemmede søsken, og skulle beskrive disse. I utsagn 50, 65 og 66 kan man se eksempler på at den funksjonshemmede beskrives som kompleks. Blant annet forteller flere av informantene at broren er veldig aktiv, *"sånn, for å ha et syndrom"*, eller at de *"er på en måte aktiv.. Som funksjonshemma da."* Utsagnene kan gi en indikasjon på at disse informantene kan oppleve sine søsken som aktive, men at ungdommene til enhver tid har i bevisstheten at dette er mennesker med en funksjonsnedsettelse.



Atferden til den funksjonshemmede er med på å gjøre disse ungdommenes liv mer komplekse og innholdsrike. Dette setter en av de yngre jentene ord på i utsagn 67, hvor hun beskriver at det ikke er så morsomt når broren begynner å lage lyder og tuller i offentligheten. Samtidig kan det være morsomt, men ”bare noen ganger”. Denne dualiteten i beskrivelse av søskenet er ganske betegnende for de informantene jeg har snakket med. Denne er også helt individuell; To av informantene var jevngamle, og hadde søsken med tilsynelatende lik problematikk. De hadde svært ulik oppfatning av hvordan omverdenen skulle se på dem og deres funksjonshemmet søsken. Det kan tyde på at man som fagperson skal være forsiktig med skape ha en forventning om at disse ungdommene skal ha mange fellestrekk fordi funksjonshemmingene oppfattes av omverdenen på en bestemt måte.

Informant T1 setter i utsagn 69 ord på en annen viktig faktor; den usikkerheten hun opplever som en konsekvens av brorens funksjonshemming. De ulempene informanten trekker fram i det aktuelle utsagnet, er hva hun selv kaller mobbing. Senere modererer hun seg noe i utsagn 70, og sier at hun tar innover seg, og blir støtt av, folks ubetenksomheter og slengbemerkinger som ikke nødvendigvis er myntet på hennes egen bror. Det kan være et signal om hvor sårende og krenkende hun oppfatter dette. Dette står i samsvar med Burke (2004), som sier at enkelte søsken kan oppleve som en tapsfølelse knyttet til for eksempel omsorg, gjennom det overveldende omsorgsbehov den funksjonshemmede kan ha. Denne kompleksiteten, (tilkjennegjort i utsagn 70) mellom sorg og kjærlighet gjorde at jeg satt igjen med en opplevelse av en sterk søskenfølelse, som også innebar sårbarhet for informantens egen del. Denne informanten fortalte at hun søker til sin funksjonshemmede bror når hun trenger tid alene: *”Jeg gjør det kanskje fordi jeg noen ganger føler at jeg trenger å være litt sammen med X. Å være litt alene.”* Med andre ord, kan kanskje brorens funksjonshemming skape et ”fristed”. I en hverdag fylt av kjas og mas om prestasjoner, kan det føles befriende å sitte stille sammen med sin funksjonshemmede bror. Et sted hvor man bare er, og hvor det nonverbale samværet skaper samhold?

Jeg forstår dette til å være helt genuin søskenkjærlighet, lik det andre har til sine søsken, like komplekst og motsetningsfylt som andre søskenforhold kan være i tenårene, jamfør Schvaneveldts og Ihingers (1979) oppsummering av søsknene som ble presentert i del 2.2.1. Denne typen samvær var også nevnt hos andre informanter, som T5 i utsagn 69. Det er ganske sterke ord hun kommer med, særlig at hun ikke har hatt noen dårlige stunder ved å være søsken, og at hun ikke ville forandret noe på dette om hun hadde muligheten.

Hverdagen er preget av dualitet, siden ”det er jo helt greit” å ha en funksjonshemmet bror. Allikevel sier hun videre at hun noen ganger skulle ønske at hun hadde en funksjonsfrisk bror. Dessuten er søskenforholdet ikke ulikt andres; broren er ”bare litt annerledes enn alle andre”. Hun sier at hun ikke har hatt noen dårlige stunder, samtidig som hun setter ord på at hun av og til skulle ønske han var en ”vanlig” bror.

Flere informanter ga uttrykk for at de bruker Frambu som en ventil i sitt sosiale liv. Både informant T1 og T5 trakk fram det å komme på Frambu som en av fordelene ved å ha en funksjonshemmet bror.

De voksne informantene fortalte om ungdomstider som til dels var preget av mindre oppmerksomhet fra foreldre enn sitt funksjonshemmede søsken, og noe usikkerhet i forbindelse med dette. Allikevel anså de det i voksen alder som en viktig og god erfaring, selv om flere sa at de muligens ville byttet hvis de kunne ”velge liv”. Det er denne dualiteten jeg føler preger alle intervjuene. Det er ikke mulig å komme til en ensartet konklusjon om hvordan livet er. Disse søsknene vil kanskje få erfaringer som gjør dem til modne, reflekterte mennesker. Mange vil også oppleve det som en styrke og en berikelse. Men det utelukker allikevel ikke det faktum at mange er usikre i tenårene, og at det å ha en funksjonshemmet bror eller søster gir en annen type oppvekst enn mange av de jevnaldrende har.

## 5.4 Påvirkning av å vokse opp sammen med en funksjonshemmet

Det viktigste temaet i undersøkelsen, er ungdommenes egen opplevelse av eget liv. Det er en mye i materialet som forteller at disse ungdommene ser en hel del positivt i sin livssituasjon. Dellve (2005) viser til flere undersøkelser som ga uttrykk for at de funksjonsfriske søsknene er mye mer positive til sin tilværelse enn hva foreldre, når de blir spurt, kan gi uttrykk for. Jeg mener derfor at det kan være misvisende å utelukkende basere sin oppfatning av situasjonen til funksjonshemmedes søsken på litteratur basert på samtaler med foreldre om familierelasjonene. Selv om dette kan være nyttig, basert på ungdommenes tendens til å bagatellisere konflikter med søsken, se del 5.1.4.

Før undersøkelsen startet, anså jeg ungdommens egne betraktninger rundt sin tilværelse som selve kjernen i undersøkelsen. Dette stemte overens med de intervjuene som ble foretatt, da alle ungdommene uttrykte et sterkt formidlingsbehov i forhold til hvordan de så på livet, i den konteksten de selv levde. Til syvende og sist virker det som at de fleste ungdommene har et hovedbudskap ved å stille opp på en undersøkelse som dette; nemlig et ønske om at fagpersoner og andre i nettverket rundt ungdommene skal være bevisste deres ulike livssituasjoner. Det å være søsken kan være svært komplekst, og enkelte ga uttrykk for at de slet mer enn andre ga uttrykk for. Alle ungdommene gir eksplisitt uttrykk for at de vil bli sett som individer, og tatt på alvor av menneskene som de omgås.

De aller fleste informantene begynte sin beskrivelse av det funksjonshemmede søskenet, og livet sammen med denne, med et positivt fortegn. Dette betyr imidlertid ikke at de ville skjule eventuelle negative sider ved sin rolle. Jeg opplevde tvert i mot at de fleste informantene deltok i denne undersøkelsen med et ønske om å vise at det å vokse opp sammen med en alvorlig funksjonshemmet i familien, slett ikke var så traumatisk eller negativt som det tidvis kan gis inntrykk av gjennom media eller litteraturen, men at det som andre familieforhold kunne innebære visse utfordringer. Oppsummerende kan man si at et positivt syn på sin situasjon er også med på å gi livet mening.

Alle informantene tilkjennega et bredt spekter av følelser i omtale av sitt søsken, og viste at dette er et sammensatt tema. Det som gjennomsyret de fleste besvarelsene, var at livene ikke opplevdes som noe unormalt i hverdagen. De fleste har ikke opplevd, eller kan ikke huske, noen annen hverdag enn et liv med et søsken som er annerledes. En av de unge voksne jeg snakket med, var myndig da hennes funksjonshemmede søsken ble født. På denne måten har hun fått et helt annet forhold til dette søskenet enn de andre i undersøkelsen, noe som ble tydeliggjort gjennom hennes uttalelse om hvor hennes fokus for framtiden lå, se utsagn 77. Hun ønsket å hjelpe andre foreldre gjennom det lovverket som hun hadde loset sine foreldre gjennom da de fikk en funksjonshemmet sønn. I denne situasjonen hadde søskenets rolle i familien blitt definert, noe Liska (1996) trakk fram som en viktig forberedelse til at søskenets ansvarsovertakelse for sitt funksjonshemmede søsken.

De andre informantene og unge voksne trakk alle fram ”annerledesheten som det normale”, med dette menes at det ”vi andre” anser som en annerledes oppvekst, er disse ungdommenes hverdag. Det hadde det også for de fleste vært omtrent så lenge de kunne huske. I utsagn 28

sier informant T6 (18år): *"Det er ikke ingen som har hatt noe spesialbehandling for meg bare for at jeg har hatt en storebror som har en funksjonshemming."* Dette "bare" som informanten betonet, kan nok understøtte den opplevelsen jeg satt med som intervjuer; at det ikke opplevdes som unormalt for han at broren hadde en funksjonshemming. Dette var det livet han var vant til, og opplevde som sin hverdag. Og denne hverdagen trengtes ikke å tas mer hensyn til enn andres.

Informantene hadde litt ulike perspektiv på ulikheten mellom deres og andres liv. Mens to av yngste så på den positive annerledesheten i nåtid, trakk de eldre informantene mer veksler på annerledesheten som en modning, og som en personlighetsdannende faktor. I forbindelse med dette kan man også hevde at søsken, uansett funksjonsnivå, vil være signifikante andre for sosialiseringen. Dette siste ble også trukket fram av de unge voksne jeg snakket med. Denne perspektivendringen har nok flere årsaker, som T6 gir uttrykk for i utsagn 70: *"For du kan'ke fordømme broren din før du i det hele tatt har blitt kjent.. og vokst litt med alderen. "*

Dellve (2005) framhevet omverdenens forståelse, støtte og krav som svært betydningsfulle for hva som kan oppleves som et problem for den enkelte ungdom. Det som kan oppleves problematisk av ett individ, oppleves ikke nødvendigvis likt av andre som eksponeres for tilsvarende vanskeligheter. Dette står, slik jeg ser det, i samsvar med de funnene jeg har av ungdommenes behov for å bli sett av fagpersoner og omgivelser. Det faktum at de sier at fagpersoner ikke skal generalisere, har muligens en sammenheng med at ungdommene intuitivt er bevisste denne ulikheten.

Dellve (2004) fant at kunnskap om funksjonshemmingen støtter søsknenes konstruktive håndtering av situasjonen. Dette innebærer en mer aktiv mestring fra søskenets side, basert på egne, aktive valg. I sammenheng med dette kan man anta at dersom man gir søsknene adekvat informasjon om funksjonshemmingen, kan det bidra til sunne mestringsstrategier, og i tillegg beskytte mot de negative erfaringene og stressfulle situasjonene disse funksjonsfriske søsknene kan oppleve. Dellve (2005) viser også til en artikkel av McHale et.al. som viste at forståelse av, og kunnskap om funksjonsnedsettelsen, gode mestringsevner og positiv respons fra foreldre og venner er faktorer som oppmuntrer til en god søskenrelasjon. Dette stemmer overens med utsagnene til informantene i min undersøkelse. De informantene som tilkjennega de beste mestringsegenskapene, var de samme som ga

inntrykk av kunnskap rundt sitt søskens diagnose og sykdomsbilde, og som ga uttrykk for at kommunikasjonen med foreldrene var normalt god. Det skal sies at det var små forskjeller i mitt utvalg, da det i stor grad besto av ungdom som hadde en tilsynelatende god håndtering av sin situasjon. Mitt utvalg var, som tidligere nevnt, ikke statistisk representativt.

To av de yngste informantene i denne undersøkelsen fortalte at de var usikre av seg. Det kan være ulike årsaker til denne usikkerheten, men som Veisson(2000) påpeker i denne forbindelse, kan venner gjøre narr av deres søsken, noe som igjen kan skape en ensomhetsfølelse hos det funksjonsfriske søskenet. Veissons egen undersøkelse, og hennes litteraturgjennomgang, viste at de ungdommene som hadde søsken med en funksjonshemming, var mer sky og usikre enn sine jevnaldrende. Veissons utvalg var mellom 12-14 år gamle, jevngamle med tre av informantene i denne undersøkelsen. Informant T4 ga videre uttrykk for at hun kunne synes det var litt flaut når broren lagde lyder og lignende, noe som muligens også kan settes i sammenheng med dette fenomenet (Utsagn 63). Denne ensomhetsfølelsen kom tydeligere fram hos informant T1, som følte at omgivelsene ikke husket eller hadde en forståelse av hvordan hun har det (Utsagn 13). Samtidig blir hun støtt av at andre ler av funksjonshemmede, og trekker linjer til seg selv og sitt liv. Dette gjorde at jeg opplevde det slik at hun til tross for nære relasjoner og gode venner, på en måte var ensom i sitt lokalsamfunn, og opplevde det som en sterk støtte da hun ble venn med en jente som var i samme situasjon som henne selv.

Det er interessant å se hva aldersforskjellen tilsynelatende gjør med informantenes svar på spørsmålet om hvordan det har påvirket dem å vokse opp med en funksjonshemmet bror. De yngre sier i større grad enn de eldre at det å vokse opp med en funksjonshemmet bror ikke har påvirket dem nevneverdig, men at det bare er en del av hverdagslivet. Jeg mener også å se en viss sammenheng mellom informantenes alder og hvorvidt de er komfortable med å ha venner hjemme. De eldste ungdommene virker å ha blitt trygge på hvem de er, og hva de står for. Ut fra dette, synes jeg å se noe mindre skamfullhet blant de eldste informantene. Dette var allikevel et komplekst tema, og vanskelig, for ikke å si umulig, å si sikkert. De eldste ungdommene hadde alle et svært pleietrengende søsken, mens flere av de yngste tenåringene hadde søsken som hadde atferdsutfordrende problematikk. Det synes åpenbart for meg at det oppleves annerledes, også i forhold til venner, om den funksjonshemmede er svært pleietrengende i alle livets gjøremål, sammenliknet med om søskenet har de største utfordringene relatert til sosial fungering og atferd. En av trettenåringene har en av dem en

bror som er multifunksjonshemmet. Hun gir uttrykk for at det ikke har vært noe negativt ved å vokse opp med en funksjonshemmet bror, mens de to andre trettenåringene kommer med mer komplekse og til dels mer negative opplevelser. Det kan være flere årsaker til dette, og de ulike funksjonshemmingenes art er en av disse. Videre kan aldersforskjellen være en medvirkende faktor. Informant T5 var relativt mange år yngre enn sitt funksjonshemmede søsken, mens de to andre var jevnere i alder med den funksjonshemmede. Enda viktigere tror jeg graden av avlastning har vært for familiene. Informant T5 opplever at de har mye avlastning, mens de to andre har henholdsvis helgeavlastning og ingen avlastning. Alle i denne undersøkelsen som hadde avlastning til sitt søsken, trakk fram at dette ga rom til å gjøre ting som familien ellers ikke ville ha gjort, samt at de ga uttrykk for å være mer med venner når søskenet er borte.

Et annet sentralt poeng i denne sammenheng, er viktigheten av at informasjonen repeteres og tilpasses barnets alder og utviklingsnivå. Flere av informantene hos Dellve (2000) fortalte at de selv hadde trodd at de var årsak til søsknenes funksjonshemminger, at de hadde mistet søskenet i gulvet eller ertet søskenet sitt for mye. Disse forestillingene kan være svært vanskelige å leve med, og ikke minst vanskelige å snakke med andre om. Dette støttes av Veisson (2000), som også beskriver at søsken kan ha en begrenset forståelse av funksjonshemmingens art, og derfor skape en egen forståelse, basert på både frykt og ønsketenkning. Dellve (2005) mener at ungdommene bør ha en egen kilde til informasjon, for eksempel gjennom habiliteringen eller lege, og beskriver et skille mellom å være informert, og å ha forståelse. Videre hevder Dellve (2005) at man i studier har sett at foreldre kan overvurdere søsknenes evner til å forstå, og særlig påpeker hun at dette gjelder evne til å forstå følelsesmessig ladede emner. Dellve stiller spørsmål ved hvorfor dette er tilfelle, om det er et uttrykk for at man unngår en følelsesmessig vanskelig diskusjon, eller om man tar det for gitt at barnet skal forstå de følelsesmessig vanskelige sidene.

At det er mange følelsesladde sider ved å være søsken til en funksjonshemmet, synes hevet over enhver tvil. Flere informanter stilte en del retoriske spørsmål om hvordan livet hadde vært om broren var funksjonsfrisk. For det vil de jo aldri få svar på, som informant T1 sier i utsagn 81: *"Rett og slett- åssen X hadde vært hvis han hadde vært normal. Det er litt vanskelig å forestille seg.. Fordi man kommer jo aldri til å finne noe svar på det"*. Dette, at man ikke finner noe svar, blir også trukket fram av informant T2, som gjennom store deler

av intervjuet sier at hun forsøker å leve så normalt som mulig. Hun uttrykker også, slik jeg ser det, en sårhet i utsagn 80: ”*Men vi finner aldri noe svar*”.

Dellve (2005) viser til at utviklingsforløpet til barnet med en funksjonsnedsettelse, kan si noe om hvordan relasjonen utvikles. Hun holder fram en longitudinell studie av Carr, som viser at det ved Downs syndrom beskrives en relasjon som utvikles til å bli ansett som mer positiv med årene, i mange tilfeller til en mer positiv og varmere relasjon sammenliknet med en kontrollgruppe av søsken uten funksjonsnedsettelser. Dette kan eksemplifiseres ved utsagn fra de unge voksne i denne undersøkelsen, hvor flere ga uttrykk for at de brukte den funksjonshemmede broren som ”test” på eventuelle nye partnere. For at de skulle ha en framtid sammen, måtte partneren gå overens med den funksjonshemmede. Flere fortalte også om framtidige boliger, som måtte ha ekstra rom til den funksjonshemmede broren.

Et par av de voksne som deltok i denne undersøkelsen, fortalte at de ikke har hatt samme behov for å feste som mange av sine jevnaldrende. UV 3 satte også ord på at hun nesten opplevde at hun hadde blitt ”for” prektig, men at dette var et mønster hun ikke klarte å bryte. Samtidig understreket hun at det ikke var ønskelig å komme med et ” tenåringsopprør” i midten av tjueårene. Denne forsiktigheten satte hun selv i direkte relasjon til sin familiesituasjon. Hun hadde sett at foreldrene hadde ”nok å stri med”, som hun omtalte det, og valgte derfor å holde en lavere profil. En annen av de voksne, UV4, reagerte på en annen måte, og fortalte at hun hadde krevd oppmerksomhet gjennom å ha et ”klassisk” ungdomsopprør. På denne måten fikk hun den oppmerksomheten hun følte at hun behøvde. Denne unge kvinnen satte ikke ord på hva slags opprør dette hadde vært, men det kan muligens sees i sammenheng med det opprøret som T6 fortalte om at han hadde hatt (Se utsagn 37 og 38), hvor han fortalte at han ”*falt liksom litt bak i gråsonen, egentlig*”. Dette hadde gjort at han ”*på et visst tidspunkt så gikk jeg litt langt, så sa jeg fra at nå vil jeg også ha litt oppmerksomhet*”. Oppmerksomhet fortalte han at han fikk etter at han selv sa i fra om at han hadde et ønske om dette. Det kan være en indikasjon på at alle ungdommene opplever sin oppvekst ulikt, og selv på ulike vis tar grep for å mestre situasjonen. Denne oppvekstsituasjonen har vist seg å kunne påvirkes av ulike faktorer, deriblant kan familieforhold påvirke både søskenrelasjonen og ungdommenes opplevelse av sitt liv.

Stoneman (2001) skriver at det i en del studier beskrives en mer varm, omsorgsfull og positiv relasjon mellom søsken når ett av barna i familien har en funksjonsnedsettelse, noe

som rapporteres fra alle aldersgrupper og alle deler i en familie, inkludert foreldre og søsken. Dyregrov & Hordvik (1986) skriver: "Søsken utgjør viktige deler av hverandres nettverk. De tilbringer timer, dager og år sammen. I søskenverdenen skjer uttestingen av den voksne verdenen. Her spilles ulike emosjoner som hat og sjalusi side om side med kjærlighet, nærhet, lojalitet og dypt vennskap. Det er ikke overraskende at savnet av den vanlige "lekekameraten" kan virke inn på hjemmевærende bror eller søster." Dette ble skrevet i forbindelse med barn som ligger på sykehus. En tanke som slår meg da, er om kan sees på i overført betydning. At de funksjonshemmede søsknene kan være savnet som lekekamerater, eller jevnbyrdige, noe som kan være emosjonelt krevende. For disse funksjonshemmede søsknene fyller ikke alle kriteriene i Schvaneveldts og Ihingers (1979) oppsummering av søsknene (som presentert i del 2.2.1), som det normgivende samfunnet forventer. Allikevel mener jeg at disse tenåringene beskriver søskenrelasjoner som i stor grad fyller en rekke behov og funksjoner i det daglige som har betydning i sosialiseringssammenheng. Og det er jo nettopp slik denne søskenfunksjonen trekkes fram. At en av søsknene er funksjonshemmet, unndrar ikke det faktum at dette søskenet også har en like stor betydning i personlighetsutviklingen som funksjonsfriske søsken kan ha. Som informant T5 sier i utsagn 69: *"Det er jo akkurat som en bror, han er bare... litt annerledes enn alle andre"*.



## 6 Avsluttende betraktninger

Ungdommenes egen opplevelse av eget liv ble hovedtema for undersøkelsen, og egentlig i langt større utstrekning enn jeg hadde forventet da jeg gikk i gang med denne oppgaven. Ungdommene var samstemte i at fagpersoner ofte generaliserte, og alt for sjelden snakket om og med individene. Jeg valgte derfor å la disse ungdommene få komme til orde, gjennom en utstrakt bruk av sitater. På denne måten er jeg tro mot budskapet de kommer med.

Som man ser både av litteraturen og disse ungdommenes utsagn, er det ikke enkelt å komme med lett generaliserbare og klare slutninger om hvordan det er å ha en søster eller en bror som har en funksjonsnedsettelse. Denne undersøkelsen viser også, slik jeg ser det, at det kan være verdifullt å gå videre med studier på noen områder innen dette feltet.

I denne delen vil jeg først komme med noen betraktninger som har kommet fram gjennom arbeidet med undersøkelsen. Gjennom hele prosessen var jeg opptatt av å la ungdommenes stemme skinne igjennom, da jeg regner dem som eksperter på sin egen situasjon. Derfor avslutter jeg hele denne oppgaven med ungdommenes egne råd til omverdenen, herunder fagpersoner, foreldre og andre søsken.

### 6.1 Mine betraktninger

Dellve (2005) viser til flere undersøkelser som ga uttrykk for at foreldre, når de blir spurt, kan gi mindre positive tilbakemeldinger om hvordan de funksjonsfriske søskenes tilværelse er, enn hva ungdommene selv gjør. Dette stemmer godt med min erfaring, og med den begrunnelsen som flere av ungdommene hadde for at de ville delta i denne undersøkelsen. En av de voksne informantene ga tydelig uttrykk for dette: *"Jeg var på dette seminaret om søsken, og da ble jeg litt oppgitt. Jeg syns alltid det er så innmari mye fokus på det negative rundt det å være søsken til en med funksjonsnedsettelse. Det var i grunn derfor jeg stilte opp på dette her også, fordi at jeg håpet at jeg kunne hjelpe til å.. liksom snu ting litt."*

Alle ungdommene gir eksplisitt uttrykk for at de vil bli sett som individer, og tatt på alvor av menneskene som de omgås. Ungdommene uttrykker at de ikke ønsker at fagfolk eller andre skal tro at man vet noe om hvordan de har det, eller hvordan det er å være søsken. I

sammenheng med dette, har alle har krevd sin egen autonomi, og gitt uttrykk for at de som søsken til en funksjonshemmet ikke vil bli sett på som en homogen gruppe som har visse karakteristika. Det er individuelle, heller enn alders- eller kjønnsmessige, forskjeller mellom søsknene i denne undersøkelsen. Selv om enkelte informanter også ser at det er visse likheter blant søsken som gruppe.

Over halvparten av informantene i denne undersøkelsen beskrev seg som aktive da de skulle beskrive seg selv ved tre ord. Mange av ungdommene har et stort nettverk. Vennenes betydning vektlegges som svært viktig i livet. Det å møte andre ungdommer som også har søsken med funksjonsnedsettelse, verdsettes på ulike plan. Enkelte ungdommer ser på dette som svært betydningsfullt, mens andre ser på det som ”vanlige” venner som man møter i en annen kontekst. Uansett er dette relasjoner som er betydningsfulle for tenåringene.

Når det gjelder tjenestetilbudet til disse ungdommene, så har så nær som ingen snakket med voksenpersoner om sine liv. Imidlertid presiserer de at de ikke har kjent savn etter et tilbud som har vært ikkeeksisterende. Flere ga derimot uttrykk for at de hadde satt pris på å vite at det var et tilbud fra lærere eller andre om at de kunne tas hensyn til ved behov. Og denne vissheten hadde gjort det lettere å leve sitt eget liv. Informantene i min undersøkelse konkluderte med at de var individer, og hadde ulike behov. Dette er bakgrunnen for at jeg mener at det bør eksistere et tjenestetilbud for de ungdommene som kanskje ikke er like ressurssterke og verbale som de ungdommene som deltok i denne undersøkelsen.

Avlastning blir av informantene trukket fram som et sentralt element. Dette er den muligheten de har til å være sammen med sine foreldre, og gjøre det som flere informanter omtaler som ”vanlige” aktiviteter, uten å bekymre seg for om dette passer for den funksjonshemmede.

Ungdommene har ansvarsfulle liv, i betydningen at de beskrev seg selv som omtenksomme, omsorgsfulle og mer modne enn mange jevnaldrende. De opplever en hverdag hvor det blir stilt andre krav til dem enn hva som er tilfelle for deres jevnaldrende. I all hovedsak er dette forventninger som ungdommene har til seg selv, for informantene ga uttrykk for at foreldrene ville at de skulle få leve så normalt som mulig.

Flere av informantene fortalte også at de reflekterer over hvordan livet ser ut fra søskenets synsvinkel. De fleste informantene gir uttrykk for at de har reflektert over omsorgsansvaret

de får for søskenet i framtida. Enkelte bekymrer seg også noe for hvordan omsorgsovertagelsen skal skje, om foreldrene ”klarer å slippe”, og hvordan den funksjonshemmede reagerer når foreldrene dør. Alle informantene ønsker å ha en relasjon til søskenet sitt i framtiden. De som har et søsken med en alvorlig og raskt progredierende sykdom, tar dette med i beregningen av hvordan framtiden skal se ut.

Ungdommenes ansvarsfølelse og omsorg var ikke bare rettet mot den funksjonshemmede. Også overfor foreldrene viste ungdommene varme, omsorg og forståelse. Likeledes opplever jeg at enkelte ungdommer i stor grad identifiserer seg med foreldrene overfor forhold som omhandler den funksjonshemmede. Familiene i denne undersøkelsen framstår som enhetlige, og de intervjuede søsknene snakker i ”vi-form” om hvordan problemstillinger knyttet til den funksjonshemmede skal løses.

Som det ble poengtert, gjaldt denne modenheten og ansvarsfullheten særlig på enkelte av livets områder. For disse ungdommenes liv er komplekse, og følger alle nyansene mellom svart og hvitt. Det er ikke slik at det nødvendigvis bare er en fordel og en styrke, eller bare er en ulempe, å vokse opp sammen med en søster eller bror som er annerledes. Tvert i mot forteller ungdommene om komplekse liv, som rommer store deler av følelsesregisteret.

Resultatene har vist at vi står overfor et sammensatt felt der enkle, utvetydige sammenhenger er vanskelig å påvise. Med den form undersøkelsen har, er det heller ikke vært mulig å generalisere de sammenhengene som eventuelt ble funnet, eller å gå ytterligere i dybden på dette. Undersøkelsen bidrar imidlertid til å gi et klarere bilde av hvordan det kan oppleves å være søsken til et menneske med en sjelden funksjonshemming, og hvordan de ulike søsknene har ulike opplevelser rundt problemstillinger som utenfra kan se like ut. Jevnt over kan det se ut som at det er ganske greit å være disse ungdommene; det er i alle fall det ordet som blir hyppigst brukt av alle informantene når de skal fortelle om seg selv og livet sitt. Kompleksitet preger både litteraturen og ungdommenes utsagn når de skal snakke om livet sitt.

Det er allikevel et viktig aspekt som har blitt trukket fram både av litteraturen, og ikke minst ungdommene jeg snakket med; Det er dette faktum at det ”vi andre” anser som en annerledes oppvekst, er det normale og vanlige for disse ungdommene – det er deres hverdag, som den gjerne har vært så lenge de kan huske. I den forbindelse mener jeg at det er på sin plass med

en påminnelse i form av et sitat fra en av disse ungdommene til ”oss andre” om hva søskenkjærligheten kan innebære.

**T3 (18 år):** Men det er jo det at et søsken er jo et søsken... Om de er syk eller frisk... Jeg vet ikke helt hvordan man skal være overfor søsken egentlig... (ler litt) De er nå der, og noen ganger irriterer de deg grenseløst, og andre ganger ikke. Men det er jo sånn det skal være, er det ikke det?

## 6.2 Ungdommenes ekspertrolle

Budskapet til disse ungdommene handlet om å bli sett, og å bli møtt på de behov de eventuelt måtte ha, uten at deres tilværelse skal problematiseres ut i fra omverdenens forventninger og fordommer. At dette var et ektefølt budskap mener jeg å se ved at det ikke bare var på direkte spørsmål at ungdommene rådga andre. Særlig kom temaet om fagfolk og kommunikasjon hyppig på banen. De fleste informantene gjentok flere ganger gjennom intervjuene at utenforstående ikke skulle tro at man visste noe om hvordan deres følelser var. Man skulle snakke med den som hadde et funksjonshemmet søsken, ikke bare ”synse” og mene om vedkommende. Alle ungdommene var veldig opptatte av at alle har sin egen historie, sin egen skjebne og sin egen oppfatning av egen livssituasjon. Da skal det ikke komme noen utenforstående og mene noe om deres liv.

### 6.2.1 Råd til andre søsken

De aller fleste informantene kom med råd til andre søsken i samme situasjon. Dette var råd jeg i stor grad oppfattet som basert på de erfaringer ungdommene selv hadde gjort. Flere av ungdommene karakteriserte seg selv som tålmodige, og det er derfor ikke overraskende at dette ble av flere trukket fram som et råd til andre søsken. Flere ungdommer trakk i denne forbindelse fram at andre søsken måtte ha tålmodighet, og ikke mase på foreldre og andre, da det ikke kom noe konstruktivt ut av dette. Som T3 sier: *”Ha tålmodighet. Det er ganske viktig. For du blir jo ikke midtpunktet når det andre søskenet er der. Så da bør du ha tålmodighet.”*

En av de unge mannlige informantene fortalte at han selv hadde hatt en periode hvor han, i følge han selv, hadde vært på ”gale veier”. Han hadde selv erfart at det hjalp å sette seg ned og kommunisere med foreldrene om sine behov, slik at de kunne sørge for at familien fikk

mer avlastning. Dette hadde ført til at han fikk tettere oppfølging i forbindelse med både skole og fritid. Han understreket i den sammenheng at andre ungdommer selv er ansvarlige for at foreldrene skal se dem. Han mente at søsknene selv må ta ansvar overfor foreldrene, i forhold til å kommunisere rundt sitt liv og sine behov. Han undergravde ikke med dette foreldrenes ansvar, men mente at det også var den enkelte ungdoms ansvar å finne sin rolle i familien.

Dette skulle imidlertid ikke gå på bekostning av at også denne informanten sa at søsken må lære seg til å være tålmodige. Samtidig understreket han at ungdommene må si ifra på de viktige områder. Ungdommene må, med andre ord, prioritere hva de skal si til foreldrene, men de selv har også et ansvar for å få den oppfølgingen de har behov for.

T2 understreket gjennom hele intervjuet at hun var opptatt av å ikke la brorens funksjonshemming gå utover sin egen ungdomstid. Hun brakte naturlig nok også dette inn da hun ble spurt om å gi råd til andre søsken, hvor hun anbefaler søsken å *”være så normal ungdom som du kan, og ikke la vanskelighetene dine hjemme, gå utover vennene dine.”*

### 6.2.2 Råd til foreldre

To av informantene hadde et noe overraskende råd, nemlig at foreldrene burde strebe etter å holde sammen. Begrunnelsene er noe ulike, hvilket nok skyldes at dette er to svært ulike ungdommer, både i alder, kjønn, tro og måte å uttrykke seg på. T4 uttrykker at foreldrene ikke må la seg slite ut av den funksjonshemmedes vansker, men at foreldrene står på sammen, og er glade i barnet sitt på tross av at den har en funksjonshemming.

T6 understreker betydningen av at foreldre holder sammen for de funksjonsfriske barnas del, da det blir en dobbel belastning å vokse opp med skilte foreldre, hvor hans erfaring tilsa at det ble mindre fritid for det funksjonsfriske søskenet med alvorlige konsekvenser: *”Da kan du også fort komme gærent ut, egentlig. Ikke bare.. fordi du har et funksjonshemma søsken, men også det at skilsmisse kommer på toppen og topper det hele!”*

### 6.2.3 Råd til fagpersoner

De mest interessante funnene kom på denne delen, da alle ungdommene var svært homogene i besvarelsene sine. Her var det ingen forskjell i forhold til kjønn, alder eller funksjonsnivå hos verken den funksjonshemmede eller søskenet. Nær sagt alle informantene, unge voksne så vel som tenåringer kom uoppfordret med en svært entydig beskjed til alle fagpersoner, nemlig at de vil bli tatt på alvor, og bli sett som individer.

Enkelte av ungdommene var opptatt av normalitet, og dette blir knyttet opp til at "annerledesheten" blir en vane. At de vil bli behandlet som individer, er tett knyttet opp til det at de har lyst å bli behandlet på en måte som de selv oppfatter som normal. De vil ikke at det skal tas spesielle hensyn til dem dersom det ikke er avtalt. Som T5 sier: *"Vi skal ikke akkurat leve et sånn kongeliv da. Vi er jo helt normal gjeng med ungdommer da. Selv om vi er søsken til en som har et syndrom..."*

Svært få av ungdommene har snakket med lærere, PPT, psykologer eller liknende om det faktum at de har en søster eller bror som er funksjonshemmet. Allikevel har nok mange av dem møtt fagpersoner som har hatt svært tydelige meninger om hvordan deres liv skulle fortone seg. Ungdommene stikker hull på mytene som de føler eksisterer rundt det å være søsken, og gir uttrykk for at fagpersoner generaliserer i sitt syn på søsken. Det gis uttrykk for at fagpersoner kommer med uttalelser som oppleves som meningsløse, og uten kontakt med de som er i den aktuelle målgruppen: *"De fagfolka bør jo ta seg en runde, og høre med de som faktisk er i situasjonen. Ikke bare komme med uttalelser, for det er de veldig flinke til..."* (T6)

At fagpersoner generaliserte i for stor grad, ble også bekreftet av de unge voksne i denne undersøkelsen. Dessverre er det nok ikke bare fagpersoner som er rammet av denne hangen til å generalisere. Mange tyr til bilder som viser at vi kan kjenne oss igjen i ungdommenes situasjon når vi møter dem. Dette var ikke like kjærkomment hos alle, og enkelte av informantene ga uttrykk for at dette ble en overfladisk imøtekommenhet, som T1: *"Hvis de ikke har et funksjonshemmet søsken, så skal de ikke si åssen det er, for det vet de ingenting om! Det er det bare vi som har funksjonshemmet søsken som vet!"*



## Litteraturliste

- Andenæs, A. (1996) *Foreldre og barn i forandring* Oslo: Pedagogisk forum
- Andenæs, A. (2001) Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I: Haavind, H. (red.) *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Andenæs, A., Christiansen, Ø., Havik, T., Havnen, K., Moldestad, B., Skollerud, K. (2001) *Barn som blir plassert utenfor hjemmet – risiko og utvikling. Framgangsmåter og erfaringer med å opparbeide et empirisk materiale*. Skriftserie 7/01, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring
- Berger, P.L. & Luckmann, T. (1967) *The Social Construct of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*. London: The Penguin Press
- Burke, P. (2004) *Brothers and sisters of disabled children*. London/New York: Jessica Kingsley Publishers
- Bågenholm, A. & Gillberg, C. (1991) Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study *Journal of mental deficiency research* nr 35/1991, s. 291-307 (Nå: *Journal of intellectual disability research*)
- Connors, C. & Stalker, K. (2003) *The views and experiences of disabled children and their siblings. A positive outlook*. London/Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers
- Creswell, J.W. (1998) *Qualitative Inquiry and Research Design. Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Dalen, M. (2004) *Intervju som forskningsmetode – en kvalitativ tilnærming* Oslo: Universitetsforlaget
- Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) (2006) *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi* <http://www.etikkom.no/retningslinjer/NESHretningslinjer/06> Lesedato: 12.februar 2007
- Dellve, L. (1999) *Samtal med syskon til barn med autism, DAMP och Asperger syndrom* Ågrenska: Göteborg, Lilla Amundöen
- Dellve, L. (2000) *Coping with childhood disability. Parents' and female siblings' experiences*. Göteborg: The Nordic school of public health. MScPH 2000:II
- Dellve, L. (2004) *Syskonprosjekt innom forskningsprosjektet: Familien runt barn med funksjonshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet*. Göteborg: Sahlgrenska Universitetssjukehuset



- 
- Dellve, L. (2005) Syskon till barn med funktionshinder – en kunskapsöversikt. I: Dellve, L. (red.) (2005) *Jag finns också! Om at vara syskon till bror eller syster med svår sjukdom eller funktionshinder* Stockholm: Allmänna barnhuset
- Dyregrov, A. & Hordvik, E. (1986) Alvorlig sykdom hos barn. Søskens reaksjoner. *Tidsskrift for Norsk psykologforening* Nr. 23/1986, s.565-572
- Eck, O.R. (1989) *Søsken i familier med funksjonshemmede barn*. Namsos: Pedagogisk-psykologisk forlag
- Featherstone, H. (1981) *A difference in the family: Living with a disabled child* New York: Penguin
- Fuglaas, A.G. (2003) *Ho er berre slik ho er, heile tida – på ein måte* Hovedoppgave ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo
- Fog, J. (1992) Den moralske grund i det kvalitative forskningsinterview, *Nordisk Psykologi* Nr 44/1992, s. 212-229
- Fottland, H. (2000) Barneperspektiv og selvrapportering i studiet av barns og tenåringers utvikling. *Barn*, nr 1/2000. Norsk senter for barneforskning (NOSEB), s. 27.-30
- Frønes, I. (1987) *Jevnaldermiljø, sosialisering og lokalsamfunn*. Institutt for sosialforskning, INAS-rapport nr 9/1987
- Frønes, I. (1995) *De likeverdige. Om sosialisering og de jevnaldrenes betydning*. Oslo: Universitetsforlaget
- Grissom, M.O'Kayne & Borkowski, J. (2002) Self-efficacy in adolescents who have siblings with or without disabilities. *American Journal of Mental Retardation* nr.107/2002: s.70-90
- Grue, Lars (2000) Medisinsk og sosial forståelse av funksjonshemming. Implikasjoner for deltaking og likestilling. I: Markussen, E. (red.) *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge* Oslo: Gyldendal akademisk
- Hake, K. (1999) Barneperspektivet – en forskningsstrategi. I: Christensen, C.L. (red) *Børn, unge och medier*. Göteborg, Nordicom. Denne refererer til Theophilakis' upubliserte foredrag fra 1986: "Om barns opplevelser av virkeligheten"
- Höem, A. (1979) *Sosialisering. En teoretisk og empirisk modellutvikling*. Oslo: Universitetsforlaget
- Jørgensen, P.S. (1988) I: Mogens Kjær Jensen (red.) *Interview med børn*. København: Socialforskningsinstituttet
- Krauss M.W. & Seltzer, M.M (1998) Life course perspectives in mental retardation research: The case of family caregiving I: *Handbook of mental retardation and development*. Red: Burack, J.A., Hodapp, R.M, Zigler, E. Cambridge: Cambridge University Press s. 504-520
- Kvale, S. (2001) *Det kvalitative forskningsintervju* Oslo: Gyldendal Norsk Forlag

- Liska, V. D. (1996) *The sibling: A lifelong Journey of care* Paper, presentert på "The annual World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities" (10.,i Helsinki 8.-13.juli 1996)  
[http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2/content\\_storage\\_01/0000000b/80/25/2f/7d.pdf](http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2/content_storage_01/0000000b/80/25/2f/7d.pdf) Lesedato: 12.februar 2007
- Lycke, K. H. (1994) *Samvær mellom søsken: en teoretisk og empirisk studie* Oslo: Avhandling, dr.polit. PFI,UV,UIO
- Lycke, K. H. (1996) *Samvær mellom søsken* Oslo: Universitetsforlaget
- Markussen, E. (2000) Funksjonshemmede – hvem snakker vi om? I: Markussen, E. (red.) *Menneskeverd. Funksjonshemmet i Norge* Oslo: Gyldendal akademisk
- McHugh, M. (1999) *Special siblings. Growing up with someone with a disability*. Hyperion, New York
- Mead, G.H (1974) *Mind, self and society* Chicago: The University of Chicago Press
- Mishna, F., Antle B.J., Regehr, C. (2004) Tapping the perspectives of children. Emerging ethical issues in qualitative research. I: *Qualitative Social Work*. London, Thousand Oaks, CA and New Delhi: Sage Publications
- Nordahl, T.(2000) Ungdomsskolen i et elevperspektiv. I: Grepperud, G. (red.) *Tre års kjedsomhet? Om å være elev i ungdomsskolen* Oslo: Gyldendal akademisk s. 44-57
- Osborg, T. R. & Osborg, P (1992) *Psykisk utviklingshemmedes søsken*. Oslo:TANO
- Pasientrettighetsloven (1999): <http://www.lovdato.no/all/nl-19990702-063.html> Lesedato: 12.februar 2007
- Postholm, M.B. (2005) *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget
- Schvaneveldt, J.D. & Ihinger, M. (1979) Sibling Relationships in the family. I: W.R. Burr, R.Hill, F.I. Nye & I.L. Reiss. *Contemporary theories about the family. Research-based theories*, bd.1. New York: The free press. Macmillan
- Seligman, M. & Darling, R.B. (1999) *Ordinary Families, Special children: Systems approach to childhood disability, 2nd.ed.* New York : The Guilford Press
- Sgandurra,C. A. & Fish, M. C. (2001) *The Social-Emotional Development of Siblings of Children with Disabilities* Paper, presentert på The annual Conference of the National Association of School Psychologists (Washington D.C 17.-21.april 2001)  
[http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2/content\\_storage\\_01/0000000b/80/0d/80/98.pdf](http://www.eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2/content_storage_01/0000000b/80/0d/80/98.pdf) Lesedato: 12.februar 2007
- Sharpe, D. & Rossiter, L.(2001) The siblings of individuals with mental retardation: a quantitative interation of the literature *Journal of Child and Family Studies* nr 10/2001 s.65-84

- 
- Sharpe, D. & Rossiter, L.(2002) Siblings of children with a chronic illness: a metaanalysis. *Journal of Pediatric Psychology* 27/2002 s.699-710
- Siegel, B.& Silverstein, S.C.(2001) *What about me? Growing up with a Developmentally Disabled Sibling* Cambridge (MA): Perseus Publishing
- Stafseng, O.(2000) Framtiden bør ikke lenger sitte på skolebenken? I: Grepperud, G. (red.) *Tre års kjedsomhet? Om å være elev i ungdomsskolen* Oslo: Gyldendal akademisk ss153-171
- Statistisk sentralbyrå (2007) *Befolkningsstatistikk, tabell over barns søskenforhold til hjemmeboende søsken og fylke* <http://www.ssb.no/emner/02/01/20/barn/tab-2007-01-26-05.html> Lesedato: 28.februar 2007
- Stoneman, Z. & Brody, G.H. (1993) Sibling relations in the family context. I: Stoneman, Z.& Berman, P.W.(red.) *The effects of mental retardation, disability and illness on sibling relationship* (s. 3.30) Baltimore, MD, USA: Paul H. Brookes
- Stoneman, Z. (1998) Research on siblings of children with mental retardation: Contributions of developmental theory and etiology I: Burack, J.A., Hodapp, R.M. & Zigler, E. (red.) *Handbook of Mental Retardation and Development* Cambridge: Cambridge university press
- Stoneman, Z. (2001) Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Rewiews*, nr 7/2001 s 134-142
- Strauss, A.L, Corbin J.M. (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newesbury Park : Sage
- Tetzchner, S.V. (2001) *Utviklingspsykologi. Barne- og ungdomsalderen* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Tiller, P.O. (1988). Barn som sakkyndige informanter. Om forholdet mellom barnets verden og den voksne intervjuer. I: M.K. Jensen (red.) *Interview med barn*. København: Socialforskningsinstituttet
- Tiller, P.O. (1991) "Barneperspektivet": Om å se og bli sett. *Barn*, nr.1/1991. Norsk senter for barneforskning (NOSEB), s.72-77)
- Valdar, G. (2005) "Men det er vennene som er det viktigste" *En kvalitativ undersøkelse med ungdom fra familier med alkoholproblemer, om deres skolehverdag*. Masteroppgave ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo
- Veisson, M. (2000) *Disabled children – the psychological status of parents and the social network of siblings* Department of Psychology, Göteborg university (merk: står ikke Gothenburg på det selvptrykte kompendiet!) Sweden
- Vettenranta, S. (2005) En fenomenologisk reise inn i de unges livsverden. I: M.B.Postholm (red.) *Kvalitativ metode. En innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier*. Oslo: Universitetsforlaget

Wichstrøm, L. (1996) Psykisk utvikling i ungdomstida. I: Øia, T. (red.) *Ung på 90-tallet. En antologi*. Oslo: Cappelen akademisk forlag

Øia, T. (1996) Ungdom – finnes den? I: Øia, T. (red.) *Ung på 90-tallet. En antologi*. Oslo: Cappelen akademisk forlag

**Vedlegg:**

1. Forespørsel om å delta i intervju, med samtykkeerklæring
2. Oppfølgende brev til de som allerede hadde mottatt brev
3. Intervjuguide, aldersgruppen 13-18 år
4. Intervjuguide, unge voksne
5. Observasjonsprotokoll

## Forespørsel om å delta i intervju

Jeg er hovedfagsstudent i pedagogikk ved Universitetet i Oslo og holder nå på med den avsluttende hovedoppgaven. Temaet for oppgaven er søskenliv, og jeg skal intervju søsken av funksjonshemmede barn, om hvordan de opplever sin hverdag. For å finne ut av dette, ønsker jeg å intervju 5-10 personer i alderen 13-18 år og 2-5 personer i alderen 20-30 år.

Spørsmålene vil dreie seg om hvordan disse ungdommene og unge voksne opplever det å ha en funksjonshemmet søster/bror, hvordan de ser på sin egen tilværelse og ungdomstid. Vi kommer nok også til å snakke litt om fritid, framtid og andre ting som betyr noe for ungdommer. Hensikten med denne undersøkelsen er ikke å gi et entydig bilde på hvordan det er å ha en funksjonshemmet søster/bror, men å se hvordan forskjellige tenåringer kan oppleve *sin egen* hverdag ulikt, selv om de har en søster eller bror som er "annerledes".

Jeg vil bruke båndopptaker (minidisk) og ta notater mens vi snakker sammen. Intervjuet vil ta omtrent en time, og vi blir sammen enige om tid og sted.

Det er frivillig å være med, og du har mulighet til å trekke deg når som helst underveis, uten å måtte begrunne dette nærmere. Dersom du trekker deg, vil alle innsamlede data om deg bli slettet. Foresatte har rett til å på forhånd se intervjuguiden jeg skal bruke når vi prater sammen. Opplysningene vil bli behandlet konfidensielt. Opplysningene anonymiseres og opptakene slettes når oppgaven er ferdig, innen utgangen av 2006.

Dersom du har lyst å være med på intervjuet, er det fint om du skriver under på den vedlagte samtykkeerklæringen og sender den til meg. Siden vi også kan komme til å snakke om din funksjonshemmede søster/bror, må jeg også ha samtykke fra foresatte til den funksjonshemmede om at det er greit at vi snakker om han/henne.

Hvis det er noe du lurer på, kan du ringe meg på 970 86 271, eller sende en e-post til [annesje@online.no](mailto:annesje@online.no). Du kan også kontakte min veileder Torill Øverby Kvan ved Frambu senter for sjeldne funksjonshemminger på telefonnummer 64 85 60 27.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste A/S.

Med vennlig hilsen

Anne Silje Jensen  
Christoffer Hellums vei 6  
0951 Oslo

---

**Samtykkeerklæring:**

Jeg har mottatt informasjon om studien av søsken til funksjonshemmede og ønsker å stille på intervju.

Navn:.....  
..

Telefonnummer:..... Signatur  
.....

Foresattes signatur (hvis du er under 18  
år):.....

-----  
I og med at denne studien også gjør at vi kommer til å snakke om den funksjonshemmede i familien, må vi også ha samtykke fra denne eller foresatte. For de under 18 år, er det foresatte som skal samtykke. For de over 18, er det de selv.

Jeg har mottatt informasjon om at min søster/bror skal delta i en studie om hvordan det er å vokse opp sammen med en funksjonshemmet, og aksepterer med dette om at det blir snakket om meg.

Signatur:.....

Alder:.....

Signatur foresatt:.....  
-----

**Purrebrev til mulige informanter**

Anne Silje Jensen  
Christoffer Hellums vei 6  
0951 Oslo  
Tlf: 970 86 271  
E-post: [annesje@online.no](mailto:annesje@online.no)

Oslo, 2. mars 2006

**Til deg som er søster eller bror til en person med en funksjonshemming**

Du har tidligere mottatt en forespørsel fra meg om å være med i en undersøkelse. Med denne undersøkelsen skal jeg prøve å se på hvordan det kan være å ha en søster eller en bror som har en funksjonshemming. Veldig mange snakker om hvordan det er å være søsken til noen med en funksjonshemming, men det er faktisk overraskende få fagfolk som har snakket med dere ungdommer om det. DU er ekspertene, både på positive og negative sider. Jeg er ikke på jakt etter en "absolutt sannhet" om "søsken flest", men vil gjerne snakke med ungdommer som har forskjellige erfaringer, og på den måten heller prøve å vise hvordan det kan være å være søsken til noen som har en funksjonsnedsettelse av den ene eller andre sorten.

Grunnen til at du igjen får en henvendelse, er at det ikke er så veldig mange av dere som har fått henvendelse som har svart ja til å være med. Jeg vet at henvendelsen min til dere kom rett oppi julestria, så jeg tar meg friheten å spørre igjen, i tilfelle du har litt mer tid nå.

Jeg har startet litt med intervjuene, og hittil så har de blitt mer som samtaler enn som intervjuer. Det jeg er mest interessert i å høre om, er hvordan det er å være deg, hva du driver med osv. Disse intervjuene/samtalene har hittil blitt på ca 1-1,5 time, og det er ikke noe problem for meg å komme dit du bor.

Jeg sender med det brevet du fikk i første runde, og er det noe du lurer på, er det bare å ta kontakt med meg på telefon eller epost. Hvis du nå ser muligheten til å være med, kan du fylle ut og returnere skjema for informert samtykke til meg snarest, helst innen 17.mars 2006. Jeg håper nemlig på å bli ferdig med hovedoppgaven min i løpet av våren, men da er jeg avhengig av å ha noen å intervju. ☺

For ordens skyld, vil jeg gjøre oppmerksom på at jeg fortsatt ikke vet hvem som får disse forespørslene. Det tas hånd om av min veileder fra Frambu, Torill Øverby Kvan.

Vennlig hilsen

Anne Silje Jensen



# Intervjuguide, tenåringer

Aldersgruppe 13-18år

## Del 1 Innledning

- Si noen ord om hvem jeg er, så vet de mer om meg.
- Forklare hensikten med intervjuet / hvilket forhold jeg har til søskenet, forklare at jeg prøver å "glemme" det jeg evt vet om familien
- Minne om at man kan trekke seg når som helst, og be om at deler av intervjuet ikke brukes
- Antyde hva jeg kan være interessert i å vite noe om. Minne om at det IKKE fins "riktige" svar...
- Anonymitetsbeskyttelse
  - Ingen uvedkommende vil få lytte på båndet/disc'en
  - Ingen familie vil bli gjenkjent
  - Ingen foreldre vil få vite noe om hva ungdommen sa. Det blir mellom oss.

## Del 2 Respondenten

Jeg tenkte at vi kunne starte med at du fortalte litt om deg selv, litt om hvor gammel du er, hva du gjør i fritiden etc.

### Hvem er du?

- Hvor gammel er du?
- Hvilken klasse går du i/ Hva slags skole går du på?
- Hva gjør du mest på fritiden? Hobby?
- Hvordan ser en typisk dag ut for deg?
- Hvordan vil du beskrive deg sjøl som person?
- Beskriv deg i 3 ord

### Åpningsspørsmål om søskenet

- Hvordan vil du beskrive X for noen som ikke kjenner han/henne?
- Hvordan er det å ha X som søster/som bror?
  - Kommunikasjon
    - Hva gjør X for å få deg til å forstå hva han/hun vil?
    - Bruker andre å forstå det?
    - Hva gjør du for at X skal forstå deg?

### Forhold innad i familien

- Bruker du mye tid sammen med X?
- Hva slags ting bruker dere å gjøre sammen?
  - Pleier du å hjelpe til med å passe søsteren/broren din?
    - Hva bruker du å gjøre? Gjør du andre ting hjemme enn vennene dine?
    - Hva syns du om det?
  - Hva tror du at foreldrene dine synes om deg?
    - Som søster/bror
    - Som datter/sønn
    - Oppførsel
    - Skole
  - Hender det noen gang at du ikke får gjort det du har lyst til fordi du har en funksjonshemmet søster/bror?
    - Hvilke situasjoner er dette?
    - Hva syns du om det?
  - Hvordan er det med avlastning – får dere avlastning?
    - Hva bruker du å gjøre når X er på avlastning?
    - Er det de samme tingene som ellers?
    - Hva er annerledes i så fall?
    - Hva betyr det for deg at X er på avlastning?

#### Forhold i venneflokken

- Vet vennene dine at du har ei søster/en bror som er annerledes?
- Hvordan går de overens med X?
- Bruker du å ha venn(inn)er på besøk når X er hjemme?
  - Hvorfor/hvorfor ikke?
  - Hva gjør dere sammen?
  - Bruker X å være med deg og dine venner?
  - Hvorfor tror du det er sånn?

#### Forhold til resten av lokalsamfunnet

- De andre ungdommene i nabolaget
- Klassen, skolen, fotballaget etc
- Har det hendt at du har fått kommentarer rundt søsteren/broren din?
- Hvordan syns du det er å gå i byen sammen med søsteren/broren din?

### **Del 3: Kjernespørsmålene**

Nå har vi snakket en del om hvordan du bruker tida di, hva du liker å gjøre og hvem du ellers er som person. Vi blir jo alle preget av de opplevelsene vi har med oss hjemmefra, ut fra hvilken familie vi har vokst opp i. Du ble jo valgt ut til denne undersøkelsen fordi du har

---

en søster/bror som er funksjonshemmet, så i denne delen av intervjuet vil jeg gjerne at du prøver å forklare meg litt om hvordan du syns det har vært å vokse opp med en søster/bror som er funksjonshemmet.

- Hvordan tror du det har påvirket deg å ha en bror/søster som X?
- Tenker du noen ganger på hvordan livet hadde vært om broren/søsteren din ikke hadde vært funksjonshemmet?
  - Hva tenker du da?
- Hva tror du X syns om deg?

#### **Del 4: Støtteapparat**

##### Støtte for søsken

- Mange familier har mye kontakt med PP-tjeneste, sosialtjeneste, masse opplegg rundt skoler etc.
  - Har noen av disse snakket med deg om søstra/broren din?
  - Har noen snakka med deg om hvordan du har det?
  - Hva syns du om det?
- Kjenner du noen andre ungdommer/er det noen av dine venner som har søsken med funksjonshemminger?
  - I så fall: snakker du med dem om det?
- Noen steder (som f. eks. Frambu) har grupper hvor søsken kan snakke sammen om hvordan det er å ha en søster/bror som er annerledes
  - Har du noen gang vært på et eget søskentreff eller søskenkurs?
  - I så fall, hvordan syns du det var?
  - Hvis ikke, kunne du ha tenkt deg å delta på noe sånt? Hvorfor/hvorfor ikke?

#### **Del 5: Fremtiden**

- Hva tror du at du gjør om 10 år?
- Hva tror du X gjør om 10 år?
  - Hvordan tror du at ditt forhold til X er da? Hva slags ting vil dere da gjøre sammen?

#### **Del 6: Avslutning**

- Tusen takk for at du har tatt deg tid til å snakke med meg – det setter jeg veldig pris på! Før vi runder helt av, har jeg lyst til å høre med deg:

- Hvordan syns du det var å svare på alle disse spørsmålene? Synes du kanskje det er noe mer jeg SKULLE ha spurt deg om i dag som jeg ikke gjorde (Har du noe mer å fortelle meg om hvordan det kjennes å være deg)?
  
- Kanskje du har noen gode råd til andre søsken, eller voksne som er rundt?
  - Hvilke råd har du til andre søsken?
  - Hvilke råd har du til foreldre?
  - Hvilke råd har du til folka rundt?

# Intervjuguide, unge voksne

Aldersgruppe unge voksne

## Del 1: Innledning

- Si noen ord om hvem jeg er, så vet de mer om meg.
- Forklare hensikten med intervjuet / hvilket forhold jeg har til søskenet, forklare at jeg prøver å "glemme" det jeg evt vet om familien
- Minne om at man kan trekke seg når som helst, og be om at deler av intervjuet ikke brukes
- Antyde hva jeg kan være interessert i å vite noe om. Minne om at det IKKE fins "riktige" svar...
- Anonymitetsbeskyttelse
  - Ingen vil få lytte på båndet/disc'en
  - Ingen familie vil bli gjenkjent
  - Ingen foreldre vil få vite noe om hva som ble sagt. Det blir mellom oss.

## Del 2 Respondenten

Jeg tenkte at vi kunne starte med at du fortalte litt om deg selv, litt om hvor gammel du er, hva du gjør i fritiden etc.

### Hvem er du?

- Hvor gammel er du?
- Hvem bor du sammen med? Søsken?
- Jobber med/studerer
  - Hvorfor valgte du den yrkesveien?
- Hva bruker du å gjøre på fritida?
  - Organisert/uorganisert
- Hvordan vil du beskrive deg sjøl som person?
- Beskriv deg i 3 ord

### Åpningsspørsmål om søskenet

- Hvordan vil du beskrive X for noen som ikke kjenner han/henne?
- Hvordan vil du si det er å ha X som søster/bror?
  - Tror du at X forstår at han/hun er annerledes enn deg og meg?
    - Kommunikasjon
  - Hva gjør X for å få deg til å forstå hva han/hun vil?
  - Bruker andre å forstå det?
  - Hva gjør du for at X skal forstå deg?

Forhold innad i familien i dag

- Hvordan vil du beskrive familien din?
- Bruker du mye tid sammen med X?
- Hva slags ting bruker dere å gjøre sammen?

Forhold da du var tenåring

- Pleide du å hjelpe til med å passe søsteren/broren din?
  - Hva brukte du å gjøre? Måtte du gjøre andre ting hjemme enn vennene dine?
  - Hva syns du om det?
  - Hvor ofte hjalp du til? Syns du selv at du hjalp til for mye/passelig/for lite?
- Hva tror du at foreldrene dine synes om deg – da og nå?
  - Som søster/bror
  - Som datter/sønn
  - Oppførsel
  - Skole
- Hvordan var det med avlastning – fikk dere avlastning?
  - Hva brukte du å gjøre når X var på avlastning?
  - Kunne du gjøre andre ting hjemme når X ikke var der, enn hva du kunne når X var der?
  - Brukte du mer tid med foreldrene dine? Venner?
  - Hva betød det for deg at X var på avlastning?

Forhold i venneflokken da du var tenåring

- Visste vennene dine at du har ei søster/en bror som er annerledes?
- Hvordan gikk de overens med X?
- Er det noen av vennene dine som sa noe på at søstera/broren din var annerledes?
  - Hvis ja: Hva sa de, og hva svarte du?
- Brukte X å være med deg og dine venner?

Forhold til resten av lokalsamfunnet da du var tenåring

- De andre ungdommene i nabolaget
- Klassen, skolen, fotballaget etc
- Hendte det at du har fått kommentarer rundt søsteren/broren din?
  - Har du noen historier om dette
  - Si litt om dine følelser på den tiden

### **Del 3 – Kjernespørsmål**

Nå har vi snakket en del om hvordan du bruker tida di, hva du liker å gjøre og hvem du ellers er som person. Vi blir jo alle preget av de opplevelsene vi har med oss hjemmefra, ut fra hvilken familie vi har vokst opp i. Du ble jo valgt ut til denne undersøkelsen fordi du har en søster/bror som er funksjonshemmet, så i denne delen av intervjuet vil jeg gjerne at du prøver å forklare meg litt om hvordan du syns det har vært å vokse opp med en søster/bror som er funksjonshemmet.

#### Etterpåklokskap – voksne tanker

Ta tak i det søskenet sier, og prøv å bruke det

- Hvordan tror du det har påvirket deg å ha en bror/søster som X?
- Jeg intervjuer også tenåringer – hvordan tror du at din pubertet artet seg sammenlignet med andres?
- Har oppveksten gjort noe med ditt yrkesvalg? I hvilken retning?
- Tenker du noen ganger på hvordan livet hadde vært om broren/søsteren din ikke hadde vært funksjonshemmet?
  - Hva tenker du da?
  - På hvilken måte er søsteren/broren din annerledes enn andre på samme alder?
  - Om det er flere søsken i familien: Hvordan skiller ditt forhold til X seg fra forholdet til ..... (andre søsken i familien)
  - Vet vennene dine i dag at du har ei søster/en bror som er annerledes?
  - Hvordan går de overens med X? Hva med kjærester?
  - Har det hendt at du har fått kommentarer rundt søsteren/broren din?
  - Hvordan syns du det er å gå i byen sammen med søsteren/broren din

### **Del 4: Støtteapparat**

Det å ha noen å snakke med...

#### Støtte for søsken

- Mange familier har mye kontakt med PP-tjeneste, sosialtjeneste, masse opplegg rundt skoler etc.
  - Har noen av disse snakket med deg om søstra/broren din?
- Kjenner du noen andre som har søsken med funksjonshemminger?
  - I så fall: snakker du med dem om det?
- Noen steder (som f. eks. Frambu) har grupper hvor søsken kan snakke sammen om hvordan det er å ha en søster/bror som er annerledes
  - Har du noen gang vært på et eget søskentreff eller søskenkurs?
  - I så fall, hvordan syns du det var?
  - Hvis ikke, kunne du ha tenkt deg å delta på noe sånt? Hvorfor/hvorfor ikke?

- Skulle du ønske at du hadde noen andre (utenfor familien) som du kunne snakke med om søsteren/broren din?
  - Hvem skulle i så fall ha passet best til å gjøre det, syns du?

### **Del 5: Fremtiden**

- Hva tror du X gjør om 10 år?
- Hva tror du at du gjør om 10 år?
- Hvordan tror du at ditt forhold til X er da? Hva slags ting vil dere da gjøre sammen?

### **Del 6: Avslutning**

Tusen takk for at du har tatt deg tid til å snakke med meg – det setter jeg veldig pris på! Før vi runder helt av, har jeg lyst til å høre med deg:

- Hvordan syns du det var å svare på alle disse spørsmålene? Synes du kanskje det er noe mer jeg SKULLE ha spurt deg om i dag som jeg ikke gjorde (Har du noe mer å fortelle meg om hvordan det kjennes å være deg)?
- Kanskje du har noen gode råd til andre søsken, eller voksne som er rundt?
  - Hvilke råd har du til andre søsken?
  - Hvilke råd har du til foreldre?
  - Hvilke råd har du til folka rundt?



## Observasjonsprotokoll

Informant nr:

(Anonymisert) Navn:

Dato:

Varighet av intervjuet:

Mulige forstyrrende faktorer:

Generelt inntrykk:

Motivasjon:

Konsentrasjon:

Ikke-verbale uttrykk (mimikk, gestikk, sukking, nikking o.l):

Lett/vanskelig å fortelle:

Andre anmerkninger (Unngåelse av bestemte temaer, holdning til spørsmålene):

(Etter Vetteranta 2005)